

Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen

Yhteenvetoraportti

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

PL 30 (Mannerheimintie 166)

00271 Helsinki

Puhelin: 020 610 6000

www.thl.fi

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖLLE

Sosiaali- ja terveysministeriön ja Suomen Itsenäisyyden juhlarahaston, Sitran keskustelujen ja Suomen Syöpäinstituutti Säätiön valmistelun (em. aloite 17.3.2009/Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen) perusteella päätettiin toteuttaa Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen -selvitystyö. Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi Terveiden ja hyvinvoinnin laitosta vastaamaan selvitystyöstä.

Selvitystyön tehtävänä oli selvittää mahdollisuudet perustaa Suomeen kansallinen syöpäkeskus. Työssä selvitettiin muun muassa eri tahojen näkemykset kansallisen syöpäkeskuksen perustehtävästä, organisaatio- ja johtamismalleista, rahoituksesta, syöpäkeskuksen perustamisen vaikutukset syövän diagnostiikkaan, hoitoon ja seurantaan valtakunnallisella tasolla ja vaikutukset syövän perustutkimukseen, kliiniseen tutkimukseen ja epidemiologiseen tutkimukseen sekä yhteistyöhön jo olemassa oleviin syöpä tutkimuksiin.

Työssä huomioitiin valmistunut Sosiaali- ja terveysministeriön selvitys (2010:6) Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020 sekä tulevan terveydenhuoltolain säädökset.

Selvitystyö toteutettiin Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen ja sen kutsuman ohjausryhmän ohjauksessa. Ohjausryhmän puheenjohtajana toimi pääjohtaja Pekka Puska. Ohjausryhmässä oli edustajat Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä (jäsen Heikki Joensuu, professori; varajäsen Caj Haglund, ylilääkäri), Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiristä (jäsen Aki Linden johtaja; tilalle Turkka Tunturi, johtajaylilääkäri 1.5.2010; varajäsen Turkka Tunturi, johtajaylilääkäri; tilalle Olli Carpén, professori 1.5.2010), Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä (jäsen Rauno Ihalainen, johtaja; varajäsen Pirkko Kellokumpu-Lehtinen, ylilääkäri), Pohjois-Savon sairaanhoitopiiristä (jäsen Matti Pulkkinen, johtaja; varajäsen Jorma Penttinen, johtajaylilääkäri), Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiristä (jäsen Hannu Leskinen, johtaja; varajäsen Taina Turpeenniemi-Hujanen, professori), Sosiaali- ja terveysministeriöstä (jäsen Raija Asola, lääkintöneuvos; varajäsen Taina Mäntyranta, neuvotteleva virkamies), Työ- ja elinkeinoministeriöstä (jäsen Mikko Martikainen, neuvotteleva virkamies; varajäsen Katri Lehtonen, ylitarkastaja), Opetusministeriöstä (jäsen Sakari Karjalainen, ylijohdaja; varajäsen Erja Heikkinen, opetusneuvos), Suomen Itsenäisyyden juhlarahastosta (jäsen Hannu Hanhijärvi, ohjelmajohtaja; tilalle Juha Vapaavuori, toimialajohtaja 7.10.2010; varajäsen Ilmo Parvinen, johtaja; tilalle Pauli Marttila, johtaja 7.10.2010), Suomen Syöpäinstituutin Säätiöstä (jäsen Reijo Vihko, professori; varajäsen Leif Andersson, professori), Suomen Syöpäyhdistyksestä (jäsen Harri Vertio, pääsihteeri; varajäsen Matti Rautalahti, ylilääkäri) ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta (jäsen Marina Erhola, ylijohdaja).

Ohjausryhmä kokoontui kuusi kertaa. Ohjausryhmä kokoontui myös kerran työpajatyöskentelyyn. Ohjausryhmä on kommentoinut konsultin selvitystyötä

työn edetessä. Selvitystyö pohjautui Nordic Healthcare Groupin (NHG) konsultin tekemiin laajoihin asiantuntijoiden haastatteluihin, kansainvälisten esimerkkien vertailuihin, Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen HILMO-rekisterin hoitoilmoitustietojen analyysihin sekä kirjalliselle materiaalille syövän hoidosta ja tutkimuksesta Suomessa. Näiden selvitysten pohjalta NHG on tehnyt ehdotuksen syöpäkeskuksen perustamisesta, organisoinnista, tehtävästä ja toiminnoista sekä siitä miten syöpäkeskuksen perustamisessa tulisi edetä.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos järjesti myös kutsuseminaarin (14.10.2010), jossa keskusteltiin selvitystyössä kiteytyneistä näkemyksistä syöpäkeskukseen liittyen. Seminaarissa esitetyt kommentit on otettu huomioon konsultin loppuraportissa.

Ohjausryhmän laati oman esityksen kansallisen suunnitelman eteenpäin viemiseksi kohti konkreettista toimintaa ja ehdotukset jatkotoimenpiteistä konsultin selvitystyön valmistuttua.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen selvitystyöhön kutsuma ohjausryhmä ja selvitystyötä tekemään valittu HMM Public Partner Oy kumppaninsa Nordic Healthcare Groupin kanssa luovuttavat työn kunnioittavasti sosiaali- ja terveysministeriölle.

Helsingissä 14. päivänä joulukuuta 2010

Pekka Puska

pääjohtaja

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos

1 Selvitystyön tausta ja toteutus

1.1 Syöpään liittyviä kehitysnäkymiä

Syöpäsairaudet ovat tulevaisuudessa yksi keskeisistä kansanterveydellisistä haasteista. Suomessa todetaan yli 27 000 uutta syöpätapausta vuodessa, minkä ennustetaan kasvavan noin 20 % vuoteen 2020. Suomessa elää yli 200 000 ihmistä, joilla on elämän varrella todettu syöpä. Syöpään kuolee vuosittain noin 10 000 suomalaista eli noin joka viides kuolema on syöpäkuolema. Syövästä aiheutuu huomattavia kustannuksia terveydenhoitojärjestelmällemme. Kustannusten arvioidaan kasvavan vuodesta 2004 vuoteen 2020 noin kolminkertaisiksi eli 1,5 miljardiin euroon vuodessa.

Tulevan syöpästrategian pohjaksi on valmistunut Sosiaali- ja terveysministeriön selvitys (2010:6) Syövän hoidon kehittämistä vuosina 2010-2020. Sen tavoitteena on parantaa tai ainakin säilyttää nykyiset hyvät hoitotulokset tasavertaisesti koko maassa ja eri väestöryhmissä. Selvityksen mukaan vuonna 2020 syövän diagnostiikka, hoito ja seuranta perustuvat valtakunnallisiin tai kansainvälisiin suosituksiin ja samat hoito- ja laatukriteerit koskevat sekä julkista että yksityistä terveydenhuoltoa. Vaativa kirurgia sekä erityisosaamista tai kalliita investointeja edellyttävä diagnostiikka ja hoito tulisi keskittää sekä kalliiden uusien hoitojen hyödyt, haitat ja kustannukset arvioida valtakunnallisesti ennen niiden käyttöön ottoa.

Toiminnassa on tärkeä huomioida myös syöpien ehkäisyn mahdollisuudet elintapoja tarkistamalla sekä panostaa seulontaohjelmiin syöpien toteutukseksi varhaisvaiheessa. Kaikki nämä tavoitteet edellyttävät myös, että koulutetaan lisää osaavaa henkilöstöä sekä perusterveydenhuoltoon että erikoissairaanhoidon.

Suomessa syövän hoito on korkeatasoista. Syöpäpotilaista jo lähes 60 prosenttia paranee sairaudestaan ja heidän elossa oloaikansa on pidentynyt. Suomen syöpäkuolleisuus on Euroopan alhaisimpia. Toisaalta kehittyvät hoidot, erityisesti yhdistelmähoitot vaativat myös enemmän terveydenhuollolta. Hyvän kehityksen jatkuminen edellyttää luotettavaa tutkimustyötä, uusien menetelmien soveltamista ja uusien lääkkeiden osaavaa käyttöä, potilaiden ja omien tulosten seurantaa sekä oireiden tunnistamista ja hoitoa. Tämä vuoksi on erittäin tärkeää jatkossakin varmistaa riittävät resurssit syövän tutkimiseen ja hoitoon.

Tähän syöpäsairauksien laajaan kokonaishaasteeseen maailmalla on vastattu perustamalla kansallisia syöpäkeskuksia (esim. USA) ja ne ovat myös verkottuneet synergisesti. Euroopassa on meneillään parhaillaan vastaavien keskusten perustamista ja niiden verkostoitumista. Näiden keskusten tavoitteena on varmistaa mahdollisimman tehokas ja hyvä hoito syöpäpotilaille. Suomesta tällainen kansallinen syöpäkeskus puuttuu.

1.2 Selvitystyön käynnistymisen tausta

Syöpäinstituutti on toiminut aloitteentekijänä kansallisen syöpäkeskuksen (Comprehensive Cancer Center Finland, CCC-Fin) perustamiseksi Suomeen. Syöpäinstituutin aloite luovutettiin sosiaali- ja terveysministeriölle maaliskuussa 2009.

Sosiaali- ja terveysministeriön ja Suomen Itsenäisyyden juhlarahaston, Sitran keskustelujen ja Suomen Syöpäinstituutti Säätiön valmistelun (em. aloite 17.3.2009/Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen) perusteella päätettiin toteuttaa Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen – selvitystyö. Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi Terveyden ja hyvinvoinnin laitosta vastaamaan selvitystyöstä, joka käynnistettiin keväällä 2010.

1.3 Selvitystyön tavoite ja aikataulu

Selvitystyön tavoitteena oli selvittää mahdollisuudet perustaa Suomeen kansallinen syöpäkeskus. Työssä selvitettiin muun muassa eri tahojen näkemykset kansallisen syöpäkeskuksen perustehtävästä, organisaatio- ja johtamismalleista, rahoituksesta, syöpäkeskuksen perustamisen vaikutukset syövän diagnostiikkaan, hoitoon ja seurantaan valtakunnallisella tasolla ja vaikutukset syövän perustutkimukseen, kliiniseen tutkimukseen ja epidemiologiseen tutkimukseen sekä yhteistyöhön jo olemassa oleviin syöpä tutkimuksiin laitoksiin.

Työssä huomioitiin myös valmistunut Sosiaali- ja terveysministeriön selvitys (2010:6) syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020 sekä tulevan terveydenhuoltolain säädökset.

Selvitystyön aikataulu oli 26.1.–14.12.2010.

1.4 Selvitystyön toteutuksen organisointi ja eteneminen

Ohjausryhmä

Selvitystyö on toteutettu Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kutsuman ohjausryhmän ohjauksessa.

Ohjausryhmän puheenjohtajana toimi pääjohtaja Pekka Puska. Ohjausryhmässä oli edustajat Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä (jäsen Heikki Joensuu, professori; varajäsen Caj Haglund, ylilääkäri), Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiristä (jäsen Aki Linden johtaja; tilalle Turkka Tunturi, johtajaylilääkäri 1.5.2010; varajäsen Turkka Tunturi, johtajaylilääkäri; tilalle Olli Carpén, professori 1.5.2010), Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä (jäsen Rauno

Ihalainen, johtaja; varajäsen Pirkko Kellokumpu-Lehtinen, ylilääkäri), Pohjois-Savon sairaanhoitopiiristä (jäsen Matti Pulkkinen, johtaja; varajäsen Jorma Penttinen, johtajaylilääkäri), Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiristä (jäsen Hannu Leskinen, johtaja; varajäsen Taina Turpeenniemi-Hujanen, professori), Sosiaali- ja terveysministeriöstä (jäsen Raija Asola, lääkintöneuvos; varajäsen Taina Mäntyranta, neuvotteleva virkamies), Työ- ja elinkeinoministeriöstä (jäsen Mikko Martikainen, neuvotteleva virkamies; varajäsen Katri Lehtonen, ylitarkastaja), Opetusministeriöstä (jäsen Sakari Karjalainen, ylijohtaja; varajäsen Erja Heikkinen, opetusneuvos), Suomen Itsenäisyyden juhlarahastosta (jäsen Hannu Hanhijärvi, ohjelmajohtaja; tilalle Juha Vapaavuori, toimialajohtaja 7.10.2010; varajäsen Ilmo Parvinen, johtaja; tilalle Pauli Marttila, johtaja 7.10.2010), Suomen Syöpäinstituutin Säätiöstä (jäsen Reijo Vihko, professori; varajäsen Leif Andersson, professori), Suomen Syöpäyhdistyksestä (jäsen Harri Vertio, pääsihteeri; varajäsen Matti Rautalahti, ylilääkäri) ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta (jäsen Marina Erhola, ylijohtaja).

Ohjausryhmän työskentely

Ohjausryhmä kokoontui selvitystyön aikana kuusi kertaa. Ohjausryhmä kokoontui myös kerran työpajatyöskentelyyn. Ohjausryhmän laati konsultin selvitystyön valmistumisen jälkeen esityksen kansallisen suunnitelman eteenpäin viemiseksi kohti konkreettista toimintaa ja ehdotukset jatkotoimenpiteistä (kohta 3. Ohjausryhmän esitys).

Selvitystyön kilpailutus ja valintaprosessi

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos valmisti Kansallinen syöpäkeskus Suomeen –selvitystyön kilpailutuksen ensimmäisen ohjausryhmän kokouksen jälkeen. Hanselin puitejärjestelyn perusteella tehtiin kevennetty kilpailutus. Valituksi tuli kokonaistaloudellista edullisuutta koskevassa vertailussa HMM Public Partner Oy kumppaninsa Nordic Healthcare Groupin kanssa.

Konsultin työskentely

Nordic Healthcare Groupin konsultin työskentelyn aikataulu oli 19.4.-30.10.2010.

Selvitystyö perustui Nordic Healthcare Groupin konsultin tekemiin asiantuntijoiden haastatteluihin (52 kpl), kansainvälisten esimerkkien vertailuihin, Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen HILMO-rekisterin hoitoilmoitustietojen analyysiin sekä kirjalliselle materiaalille syövän hoidosta ja tutkimuksesta Suomessa (liite 1).

Asiantuntijoiden kuuleminen kutsuseminaari

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos järjesti myös asiantuntijoille kutsuseminaarin (14.10.2010), jossa kuultiin käytännön toimijoiden ajatuksia ja mielipiteitä selvitystyössä kiteytyneistä näkemyksistä syöpäkeskukseen liittyen. Seminaarissa esitetyt kommentit on otettu huomioon konsultin loppuraportissa (liite 2).

Tämä edellä kuvatun etenemisprosessin tuloksena Nordic Healthcare Group laati ehdotuksen syöpäkeskuksen perustamisesta, organisoinnista, tehtävästä ja toiminnoista sekä siitä miten syöpäkeskuksen perustamisessa tulisi edetä (kohta 2. Konsultin selvitystyön yhteenveto).

2 Konsultin selvitystyön yhteenveto

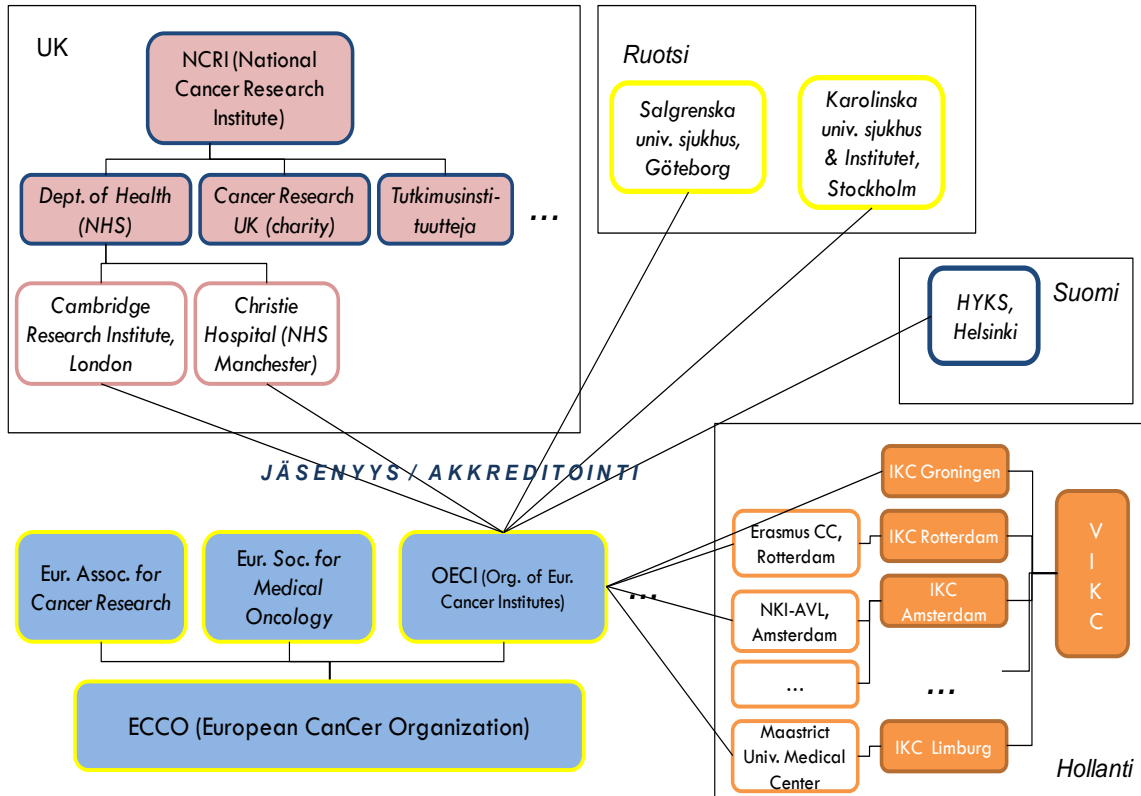
2.1 Syöpäkeskus käsite

Syöpähoidot ovat yksi nopeimmin kehittyvä lääketieteen ala. Tutkijat ja klinikot joutuvat tekemään tiivistä yhteistyötä yrittäessään löytää uusia hoitomenetelmiä erilaisille syöville. Sitä mukaa, kun tietämyksemme syöpäkasvaimista kasvaa, se myös tarkoittaa diagnooseja ja jakaa eri syöpäkasvaimet yhä useampaan alaryhmään. Kliinisiä kokeita varten on siten haalittava potilaita yhä suuremmasta populaatiosta, että vaadittava määrä tutkimuspotilaita saadaan kokoon. Näiden kehityslinjojen seurauksena verkostoituminen ja yhteistyö ovat nousseet keskeisiksi suuntauksiksi syöpätutkimuksessa, ja syöpäkeskuksia ja erilaisia syöpäkeskusten verkostoja on perustettu monessa maassa.

Termillä ”syöpäkeskus” voidaan tarkoittaa monenlaista organisaatiota. Comprehensive Cancer Centerillä tarkoitetaan organisaatiota, jossa saman katon alla sekä annetaan syöpähoitoja, että tehdään syöpätutkimusta, niin kliinistä kuin perustutkimustakin. CCC tähtää translaatioon, eli perustutkimustulosten soveltamiseen kliinisessä työssä. Tämän lisäksi CCC:n profiiliin kuuluu epidemiologinen tutkimus, syövän ennaltaehkäisy, diagnostiikan kehitys, palliatiivinen hoito ja sen tutkimus sekä psyykkissosiaalinen tuki ja sen tutkimus. Termi Comprehensive Cancer Center on peräisin Yhdysvalloista, jossa tällaisia keskuksia on ollut jo 1960-luvulta lähtien. Osa CCC:eistä on perustanut keskinäisen verkoston, National Cancer Center Networkin (NCCN). CCC-statuksen myöntää liittovaltion alainen National Cancer Institute (NCI), joka akkreditoi CCC:t ja rahoittaa niiden hallintoa. NCI:llä on myös oma tutkimusorganisaatio ja sairaala tämän lisäksi NCI on merkittävä syöpätutkimushankkeiden rahoittaja maan laajuisesti.

Euroopassa erilaiset syöpäkeskukset ovat alkaneet verkostoitua sekä kansallisesti että kansainvälisesti (kuva 1). Euroopassa syöpäkeskukset kokoava organisaatio on Organization of European Cancer Institutes (OECI), jonka jäseniä ovat erilaiset syöpätutkimusinstituutit ja syöpähoitoa antavat

sairaalat. Joissain maissa on myös sisäisiä verkostoja (esim. Iso-Britanniassa ja Hollannissa). Joka maassa verkostot ja verkostojen kansallisen tason ”keskukset” ovat hieman erilaisia, ja niiden laajuus ja tehtävät vaihtelevat (ks. lisätietoja loppuraportista, liite 1).



Kuva 1. Eurooppalaisten syöpäkeskusten verkostoa.

Suomessa syöpähoitoa annetaan keskussairaaloiden syöpäklinikoilla ja vaativampi hoito on keskitetty yliopistollisiin keskussairaaloihin. Syöpätutkimusta tehdään pääsääntöisesti viidessä yliopistossa ja niiden alaisissa instituuteissa, VTT:llä ja THL:ssä. Syövän epidemiologisesta tutkimuksesta vastaa Syöpärekisteri. Suomessa ei ole toistaiseksi olemassa verkostoa näiden organisaatioiden välillä, mutta yksittäiset onkologit ja tutkijat tekevät yhteistyötä organisaattorajojen yli.

Syövästä on nopeasti tulossa kallein tautiryhmä, ja syöpäpotilaiden määrä on kasvussa. Vuonna 2008 syöpään sairastui 27 000 suomalaista. Heillä oli vuonna 2008 n. 300 000 erikoissairaanhoidon vuodeosastopäivää ja 600 000 avohoitokäyntiä erikoissairaanhoidossa. Suurimmat syöpäryhmät ovat rintasyöpä, eturauhassyöpä, suolistosyövä ja keuhkosityöpä, jotka kattavat 50 % vuosittaisista syöpätapauksista. Vastaavasti on olemassa 15 syöpää ja syöpäryhmää, johon sairastuu vuosittain alle 100 suomalaista. Syöpien esiintyvyyden ja hoitopäivien määrän jakautumisesta sairaanhoitopiirien välillä,

sekä hoidon jakautumisesta vuodeosasto- ja avohoitoon voi lukea tarkemmin loppuraportista.

2.2 Kansallisen syöpäkeskuksen tavoitteet ja tehtävät

Haastatteluiden, tilastanalyysin, kansainvälisten esimerkkien ja kirjallisen materiaalin perusteella tunnistettiin Suomen Kansallisen syöpäkeskuksen tavoitteet ja mahdolliset tehtävät, joita toteuttamalla tavoitteisiin on mahdollista päästä.

Kansallisen syöpäkeskuksen keskeiset tavoitteet ovat (kaikki tavoitteet ks. lisätietoja loppuraportista, liite 1):

- Syövän hoidon kehittäminen ja hoitokäytäntöjen yhtenäistäminen
 - Laadullinen näkökulma (mahdollisimman hyvä hoito kaikille kansalaisille)
 - Tuotannollinen näkökulma (kustannustehokkuus)
- Syöpätutkimuksen edistäminen (kliininen, perus, epidemiologinen, psyykkis-sosiaalinen)
 - Lisäksi erityisesti perustutkijoiden ja klinikoiden patologioiden ja radiologioiden yhteistyön kehittäminen ja translaatiotutkimus
- Uusien innovaatioiden edistäminen
 - Uudet lääkkeet ja hoitomenetelmät, uudet innovaatiot ennaltaehkäisyssä, järjestelmäinnovaatiot ja innovaatiot diagnosoinnissa

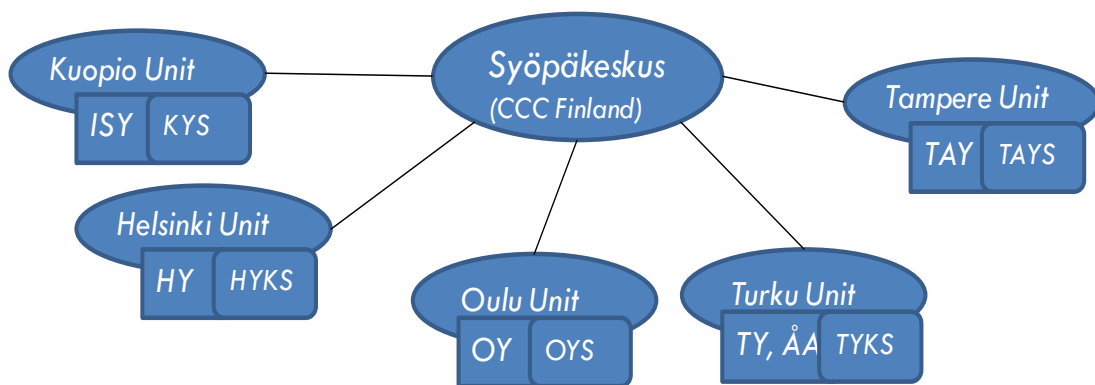
Syöpäkeskuksen mahdolliset tehtävät on jaoteltu hoitoon, tutkimukseen, yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen, kansainvälisiin yhteyksiin, koulutukseen ja tutkimuksen rahoitukseen. Kaikissa kategorioissa osa tehtävistä on toteutettavissa pienillä organisatorisilla muutoksilla ja vähäisillä resursseilla, mutta ne tehtävät, joilla on suurempi vaikutus tavoitteiden saavuttamisessa vaativat enemmän organisatorisia muutoksia ja resursseja (joko lisää rahaa tai nykyisten resurssien uudelleenjärjestäytymistä). Kaikki selvitystyössä tunnistetut mahdolliset tehtävät on esitetty loppuraportissa.

Ohjausryhmässä ja kutsuseminaarissa käytyjen keskusteluiden perusteella näistä tehtävistä pohjalta on valittu keskeiset tehtävät Kansalliselle syöpäkeskukselle. Yleinen konsensus oli, että Kansallisen syöpäkeskuksen on toteutettava ainakin muutamaa enemmän resursseja tai organisointia vaativaa tehtävää, sillä siten saataisiin aikaiseksi merkittävää parannusta nykytilaan. Lisäksi todettiin, että kevyemmin toteutettavat tehtävät, kuten tiedottamisen, tietojen keräämisen syöpätutkimuksesta ja seminaarien järjestäminen eivät vaadi uuden organisaation perustamista.

2.3 Kansallisen syöpäkeskuksen malli

Kun Kansallisen syöpäkeskuksen keskeiset tehtävät olivat selvillä, suunniteltiin organisointimalli keskukselle, joka Suomen oloissa kykenisi näitä tehtäviä toteuttamaan mahdollisimman hyvin. Tärkeimmäksi tavoitteeksi nostettiin tutkijoiden ja klinikoiden välisen yhteistyön parantaminen, sillä sitä kautta voidaan parhaiten kehittää syöpähoitoja. Hyvä yhteistyö klinikoiden ja tutkijoiden välillä ei pelkästään synnytä uusia ideoita, vaan myös nopeuttaa muualla maailmassa kehiteltyjen hoitojen käyttöönottoa Suomessa. Tämän lisäksi todettiin, että hallinnollinen integraatio potilaiden hoidossa on välttämätön, jotta klinisiin tutkimuksiin saataisiin tarpeeksi potilaita.

Kansallisen syöpäkeskuksen malliksi ehdotetaan Comprehensive Cancer Center -tyyppistä organisaatiota, joka toteutettaisiin kaksitasoisena verkosto-organisaationa (kuva 2): perustettaisiin viisi alueellista yksikköä yliopiston ja yliopistollisen sairaanhoitopiiriin yhteistyönä sekä kansallisen tason keskus näitä alueellisia yksiköitä yhdistämään.



Kuva 2. Kansallisen syöpäkeskuksen (CCC-Finland) malli.

Alueellisten yksiköiden keskeiset tehtävät

Alueellisissa yksiköissä tapahtuu syöpäpotilaiden hoito. Alueellisten yksiköiden potilaat ovat hallinnollisesti myös kansallisen syöpäkeskuksen potilaita, joten heidän hoidossaan voidaan käyttää parasta asiantuntemusta koko Suomesta. Rutiinihoidot jäävät edelleen kokonaan sairaanhoitopiirien hoidettavaksi, mutta vaativammat tapaukset lähetetään tarvittavaa hoitoa tarjoavaan alueelliseen yksikköön.

Alueellisissa keskuksissa tapahtuu myös syöpätutkimusta. Translationaalinen tutkimus on keskeisessä asemassa, mutta myös kliinistä tutkimusta tehdään paljon. Perustutkimusta tehdään alueellisessa yksikössä, mutta koska syövän perustutkimusta tehdään myös monissa eri yliopistojen tiedekunnissa ja muissa

tutkimuslaitoksissa, on tärkeää että perustutkijat tekevät tiivistä yhteistyötä organisaattorajojen yli.

Tutkimuksen ja hoidon lisäksi alueelliset yksiköt voisivat järjestää erikoislääkärikoulutuksen onkologiassa ja tutkijankoulutusta klinikoille. Alueelliset yksiköt voisivat myös osallistua perustutkijoiden tutkijankoulutukseen yhteistyössä yliopistojen kanssa. Alueelliset yksiköt voisivat myös olla jäseninä kansainvälisissä verkostoissa (esim. OECl) samaan tapaan, kuin Hollannin alueelliset syöpäkeskukset (ks. lisätietoja loppuraportista, liite 1). Ajan myötä voi kuitenkin olla perusteltua, että jäsenyys olisi Kansallisella keskuksella – etenkin jos hajautettu keskittäminen johtaa siihen, että alueelliset yksiköt erikoistuvat, eikä kaikissa yksiköissä ole kaikkia hoitoja tarjolla.

Kansallisen keskuksen keskeiset tehtävät

Kansallisen keskuksen keskeinen tehtävä on koordinoida syövän hoitoa ja tutkimusta alueiden kesken. Mikäli halutaan, voi osa tutkimuksesta ja hoidosta tapahtua kansallisen keskuksen alla organisatorisessa mielessä. Alkuvaiheessa ei kuitenkaan ole syytä rakentaa kansalliselle keskukselle omia tutkimus- tai hoitofasiliteetteja, vaan hyödyntää alueellisissa yksiköissä jo olevia henkilöitä, tiloja ja laitteita. Kansallinen keskus voisi koota suuria yhteistyölle rakentuvia tutkimusprojekteja, houkutella kansainvälisiä klinisiä tutkimuksia Suomeen ja sitä kautta kerätä rahoitusta. Osa tutkimusrahoituksesta kuitenkin edelleen suoraan tutkijoille tai tutkimusryhmille, sillä rahoittajat jakavat rahaa vain henkilöille ja tutkimusryhmille, eivätkä organisaatioille. Tutkimukseen liittyen kansallisen keskuksen yksi tärkeä tehtävä on syöpä- ja seulontarekisterin ylläpito sitä kautta epidemiologinen tutkimus. Ehdotamme, että Syöpärekisterin yhteyteen perustettaisi myös laaturekisteri. Rekisterit ja epidemiologinen tutkimus hyötyvät läheisyydestä muuhun tutkimukseen ja vastaavasti hoito ja muu syöpätutkimus hyötyisi läheisestä yhteydestä rekistereihin.

Muita kansallisen keskuksen tehtäviä ovat uusien hoitojen ja lääkkeiden vaikuttavuuden arviointi ja hoitosuosituksen tekeminen, näkyvyyden parantaminen ("markkinointi") kotimaassa ja ulkomailla, tutkimuksen tukipalveluiden järjestäminen etenkin klinisiin tutkimuksiin, täydennyskoulutuksen järjestäminen lääkäreille ja hoitajille, etäkonsultointijärjestelmä perusterveydenhuollon tueksi sekä tietopankkien kerääminen lääkäreiden, muun hoitohenkilökunnan ja potilaiden tarpeisiin. Tässä tehtävässä on järkevää hyödyntää Syöpäjärjestöjen osaamista ja materiaalia etenkin potilaille suuntautuvassa tiedotuksessa.

2.4 Kansallisen syöpäkeskuksen johtaminen ja organisointi

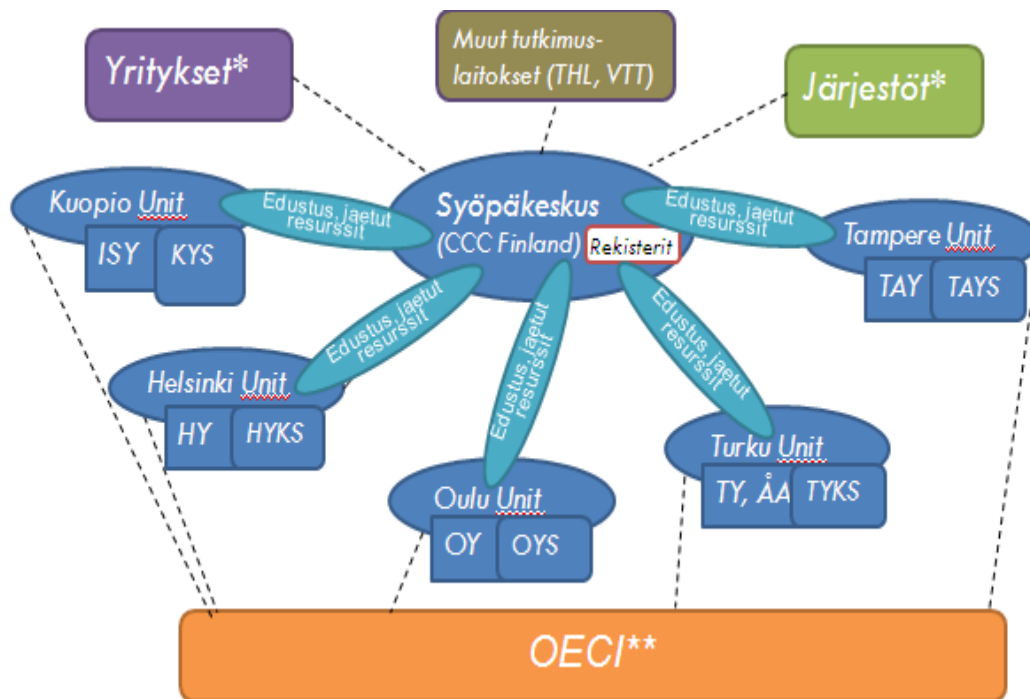
Kansallisella keskuksella on johtaja, ja alueellisilla yksiköillä aluejohtajat. Alueellisten keskusten johtokunta muodostuu yliopiston ja yliopistollisen sairaanhoitopiirin sekä kansallisen keskuksen edustuksesta. Kansallisen keskuksen johtokunnassa puolestaan istuu sen omistajien ja rahoittajien edustajat, sekä yliopistojen ja sairaanhoitopiirien edustajat. Kansallisen keskuksen ja alueellisten keskusten governanssimoodista (julkis-/yksityisoikeudellinen, juridinen organisaatio/yhtiömuoto) päättävät omistajat.

Alueellisissa yksiköissä työntekijöiden palkat voivat tulla eri lähteistä ja eri organisaatioista, mutta aluejohtaja on työn johtaja ja henkilöstöhallinnollinen esimies kaikille yksikössä toimiville. Palkat ”vanhoille” mutta uudelleen sijoitetuille työntekijöille (tutkijat, onkologit, hoitajat) maksaa alkuperäinen organisaatio (yliopisto, sairaanhoitopiiri, Syöpäjärjestöt, valtio), kuten Karolinskan Comprehensive Cancer Centerissä (ks. lisätietoja loppuraportista, liite 1). Ajatuksena on, että työntekijöillä on kaksoisaffiliaatio, jolloin työntekijöiden tuotos voidaan lukea palkkaa maksavan organisaation hyväksi (esim. julkaisut, opinnäytetyöt).

Sivutoimisilla työsuhteilla alueellinen yksikköön voi saada käyttöön monenlaisia resursseja sairaanhoitopiiristä (eikä pelkästään onkologeja). Vastaavasti kansallinen keskus voi saada käyttöönsä monipuolisia resursseja sivutoimisilla työsuhteilla sekä urakka- ja tuntisopimuksilla.

Alueelliset yksiköt päättävät itse laitteista, tiloista ja työntekijöiden sijoittumisesta sekä uusista tila- ja laiteinvestoinneista. Kalliiden laitteiden hankinnasta sovitaan kuitenkin yksiköiden kesken, jotta voidaan hyödyntää laitteiden kapasiteetti täysin (eikä kaikkien tarvitse ostaa omaa). Kansallisella keskuksella on ”keskustoimisto” yhden alueellisen yksikön läheisyydessä. Sijoittamisesta päättää kansallisen keskuksen hallitus/johtokunta. Rekisterit muodostavat omat kokonaisuutensa kansallisessa keskuksessa.

Kuvassa 3 on esitetty kaavio Kansallisen syöpäkeskuksen organisoinnista ja tärkeimmistä yhteistyökumppaneista. Kansainvälisistä suhteista on huomioitava, että erilaisia järjestöjä on monia; toisissa on henkilöjäsenyys, toisissa jäsenistö muodostuu organisaatioista. Lisäksi tukijoilla, tutkimusryhmillä ja klinikoilla on kaikilla omia kansainvälisiä suhteita, joihin syöpäkeskuksen perustamisen ei tarvitse vaikuttaa millään tavalla.



*Yritykset ja järjestöt voivat tehdä suoraan yhteistyötä paikallisten yksiköiden kanssa.

**Kansainvälisiä järjestöjä on lukuisia; osassa yhteisö-, osassa henkilöjäsenyys.

Kuva 3. Kansallisen syöpäkeskuksen organisointi ja yhteistyökumppanit.

Uutta organisaatiota muodostettaessa rajapinnat organisaation ulkopuolelle jääviin toimijoihin ja organisaatioihin on mietittävä tarkkaan.

Alueellisten yksiköiden rajapinnat:

- Rajapinta kansalliseen keskuksen ja sen kautta muihin alueyksiköihin ja maailman CCC:ihin
- Rajapinnat muuhun sairaanhoitopiiriin syövänhoitoon (kirurgia, yksikön ulkopuolinen onkologia esim. erityisvastuualueen muissa sairaanhoitopiireissä, hematologia, lastentaudit, naistentaudit jne.) sekä muuhun terveydenhuoltoon
 - lähettävät tahot ja seurannasta huolehtijat (perusterveydenhuolto, yksityiset, seulonnat), palliatiivista hoitoa tarjoavat
- Rajapinnat patologiaan ja kuvantamiseen
 - Koska diagnostiikkapalvelut on sairaanhoitopiireissä järjestetty eri tavalla, rajapinnat on määritettävä joka paikkakunnalla erikseen. Suotavaa olisi, että esim. radiologeja olisi yksiköissä, mutta kaikilla paikkakunnilla ei ole tarpeeksi radiologeja, jotta he voisivat keskittyä pelkästään syöpään

- Tutkijoiden rajapinnat ja yhteistyö
 - Muihin saman yliopiston tutkijoihin, tutkijoihin muissa yliopistoissa ja tutkimuslaitoksissa Suomessa ja ulkomailla
- Yhteydet yrityksiin

Kansallisen keskuksen rajapinnat:

- Muut sairaanhoitopiirit ja tutkimuslaitokset
 - Muiden sairaanhoitopiirien ja tutkimuslaitosten henkilökunnalla tulisi olla mahdollisuus "affilioitua" syöpäkeskukseen. Tällöin esim. muissa sairaanhoitopiireissä työskentelevät lääkärit voivat osallistua klinisiin tutkimuksiin ja saada siihen tukea syöpäkeskukselta
 - Työnjaosta, yhteistyöstä ja rooleista sopiminen (esim. THL:n ja FIMM:n kanssa)
- Syöpäjärjestöt
- Biopankki (-pankit)
 - Todennäköisesti ei kannata perustaa omaa biopankkia, vaan liittää syöpänäytteet osaksi kansallista biopankkia. Yhteistyöstä biopankkien kanssa on sovittava, kunhan biopankkien rakenne selviää.

2.5 Omistajuus ja rahoitus

Omistajien ja rahoittajien etsimisessä kannattaa aloittaa juridisen vastuutahon määrittämisestä. Vaihtoehtoina tässä on, että joko valtiohallinto määrää vastuutahon, tai identifioidaan vapaaehtoinen taho, jonka ympärille lähdetään rakentamaan omistajuutta. Tärkeää on myös, että löytyy asianomistajia, jotka edistävät syöpäkeskuksen perustamista. Omistajien olisi hyvä olla myös asianomistajia, mutta kaikkien asianomistajien ei tarvitse olla omistajia, sillä asianomistajaksi voi ryhtyä myös yksilöt ja vaikutusvaltaiset tahot, jotka eivät kuitenkaan ole syöpäkeskuksen omistajia. Alueellisten yksiköiden asianomistajat ja syöpäkeskuksen edistäjät voisivat olla syöpäklinikan ylilääkäri ja syöpätautien ylilääkäri, sairaanhoitopiirin ja yliopiston johto. Kansallisen keskuksen asianomistajina ja perustamisen edistäjinä voisivat toimia STM, THL, Suomen Akatemia, Suomen Syöpäinstituutin Säätiö ja Suomen Syöpäyhdistys.

Seuraavassa vaiheessa on suunniteltava Kansallisen syöpäkeskuksen perustaminen ja hankittava rahoitus perustusvaiheeseen. Mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on myös määritettävä omistajuuden periaatteet ja siihen liittyvä rahoitus. NHG:n mielestä syöpäkeskuksen perustamista ja toiminnan suunnittelua omistajuuden ja rahoituksen näkökulmasta ei voida enää viedä eteenpäin haastatteluilla eikä johtoryhmätyöskentelyllä, vaan tarvitaan rahoittajakohtaiset neuvottelut.

Alueellisten yksiköiden luonnollisia omistajia ovat paikallinen yliopisto ja yliopistollinen sairaanhoitopiiri. Kansallisella keskuksella voi olla enemmänkin omistajia. On kuitenkin tärkeää, että kansallisen keskuksen omistaja(t) koetaan neutraaleiksi. Tämä tarkoittaisi, että kansallisen keskuksen ei tulisi olla hallinnollisesti yhden yliopiston tai sairaanhoitopiirin alla. Kansallisen keskuksen omistajuuteen on kolme päävaihtoehtoa: 1) valtakunnallinen taho ottaa omistajuuden, 2) sairaanhoitopiirit yhdessä ottavat omistajuuden, 3) sairaanhoitopiirit ja yliopistot yhdessä ottavat omistajuuden. Pääomistajien lisäksi kansallisella keskuksella voi olla myös muita omistajia.

Rahoituksesta valtaosa tulee nykyisistä lähteistä: tutkijoiden ja onkologien palkat tulevat yliopistoilta ja sairaanhoitopiireiltä niin kuin ennenkin. Tutkijat saavat rahoitusta lisäksi syöpäjärjestöiltä, säätiöiltä, Suomen Akatemialta, Tekesiltä ja EU:lta. Kliinisiin tutkimuksiin rahaa tulee myös yksityisiltä yrityksiltä.

2.6 Riskit

Kansallisen syöpäkeskuksen perustamiselle suurin riski on että joko ei löydy aktiivista asianomistajaa tai omistajaa ei löydy tai että omistajat eivät pääse yksimielisyyteen omistusosuuksista ja organisaatiosta. Syöpäkeskuksen toiminnalle suurin riski on, että aitoa yhteistyötä ei synny klinikoiden ja tutkijoiden välille, ja että ei kyetä sopimaan koordinoinnista ja hajautetusta keskittämisestä. Mikäli lisäresursseja ei tule ollenkaan, hankaloittaa sekin syöpäkeskuksen toiminnan onnistumista.

Toisenlainen riski on se, että Kansallista syöpäkeskusta ei perusteta ollenkaan. Tällöin on suuri riski, että tutkimus jää jälkeen kansainvälisestä huipusta (etenkin kliininen tutkimus) – Suomen osuus julkaisuista on jo laskussa samoin kuin muidenkin Pohjoismaiden. Tutkimuksen jäädessä jälkeen on mahdollista, että myös uusien hoitojen käyttöönotto Suomessa viivästyy, ja hoitotulokset suhteessa muihin maihin eivät näytä enää yhtä hyviltä. Tällöin sekä potilaita että tutkijoita saattaa lähteä ulkomaille enemmän kuin nykyään. Mikäli hoidon ja kliinisten tutkimusten koordinaatiota ei tapahdu, potilaiden tasa-arvoisuus vaarantuu.

2.7 ”Muistilista” Kansallisen syöpäkeskuksen perustamiselle

Kansallisen syöpäkeskuksen perustamisessa on pidettävä mielessä seuraavat asiat:

Alueellisen yksikön muistilista:

- Oman erikoisosaamisen myynti ja markkinointi rahoittajille, kansalliselle keskukselle ja valtiohallinnolle
- Haluttaessa ”kilpaileminen” kansallisen keskuksen hallinnollisen toiminnan sijoittamisesta ko. aluekeskukseen tai sen läheisyyteen
- Rahoituksesta neuvottelemine
- Governanssimoodista sopiminen
 - Liikelaitos, yhtiö vai julkinen nettotaseyksikkö? Sisäinen hierarkia, organisointimuoto, organisaation rajat ja paikalliset verkostot
- Omistajuusneuvottelut
- Osallistuminen kansallisen keskuksen toimintapäätöksiin ja sopimukset sen kanssa
- Oman alueen yksikön liiketoimintasuunnitelma
 - Taloussuunnitelma
 - Organisaatio, johto, valvontaelimet
 - Asiantuntijoiden työvoimaa koskevat järjestelyt (työsopimukset)
 - Muiden ammattiryhmien (kirurgit, hematologit, lastenlääkärit, patologit, radiologit) osallistuminen CCC-potilaiden hoitoon ja klinisiin tutkimuksiin
- Sopimussuhteet erä-alueen sairaanhoitopiireihin
- Tutkimuksiin osallistuvien potilaiden hoidon järjestämis- ja tuotantovastuun jakaminen
- Yksityiskohtainen potilasprosessin kuvaus, jossa huomioidaan rajapinnat muihin erikoisaloihin
- Diagnostiikkapalvelut, tilat, laitteet

Kansallisen keskuksen muistilista:

- Karismaattisen johtajan etsiminen
- Halukkaiden omistajien kartoittaminen ja neuvottelut
- Sopimukset kansallisen keskuksen ja alueellisten yksiköiden välillä
- Sovittava hoitoon otosta ja vastuista
- Governanssimoodista päättäminen
 - Liikelaitos, yhtiö vai julkinen nettotaseyksikkö? Sisäinen hierarkia, organisointimuoto, organisaation rajat ja kansalliset verkostot
- Johtoryhmän kokoonpanosta sopiminen
- Sovitaan hajautetusta keskittämisestä osaamiskeskuksiin
- Rekisterien siirtäminen keskukseseen, laaturekisterin perustaminen
- Rahoituksen hakeminen

3 Ohjausryhmän esitys

Konsulttityön, sidosryhmien seminaarin sekä ohjausryhmän keskustelujen perusteella ohjausryhmä on valmistellut esityksen asian eteenpäin viemisestä sekä ehdotukset jatkotoimenpiteistä. Nämä ohjausryhmän linjaukset on kuvattu yksilöitynä alla.

Ohjausryhmän linjaukset

Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen selvitystyön perusteella vallitsee yksimielisyys kansallisen syöpäkeskuksen tarpeellisuudesta. Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen ohjausryhmän ohjauksessa toteutetun selvitystyön ehdotusten, sidosryhmien seminaarin ja ohjausryhmässä käytyjen keskustelujen perusteella sekä tulevan terveydenhuoltolain säädökset huomioiden, esitetään seuraavaa:

1. Suomeen perustetaan viisi alueellista syöpäkeskusta (Cancer Center, CC), jotka toimivat kullakin viidellä yliopistollisella erityisvastuualueella. Nämä alueelliset syöpäkeskukset muodostavat verkostomaisen kansallisen syöpäkeskuksen (Comprehensive Cancer Center, CCC), jota kansallinen keskus koordinoi (National Coordinating Centre, NCC).
2. Erityisvastuualueiden yliopistolliset sairaanhoitopiirit ja yliopistot pyrkivät sopimaan alueellisten syöpäkeskusten hallinnollisen muodon ja mahdolliset muut yhteistyökumppanit keskinäisillä sopimuksilla. Yhteistyökumppaneita haetaan myös syövän hoidon innovaatioiden edistämiseksi.
3. Kansallinen koordinoiva keskus muodostetaan jonkun alueellisen syöpäkeskuksen yhteyteen. Alueelliset syöpäkeskukset sopivat sijoituspaikasta, ja koordinoivasta keskuksista on hallinnollisesti vastuussa valittu ”isäntäkeskus”.
4. Kaikissa viidessä alueellisessa syöpäkeskuksessa on sekä potilaiden hoitoa että tutkimusta. Potilaiden hoito on sairaanhoitopiirien vastuulla. Lisäksi ne ohjaavat syövän hoitoa alueellaan, myös perusterveydenhuollossa. Ne tukevat alan koulutusta alueellaan.
5. Koordinoivan keskuksen työtä ohjaamaan perustetaan ohjausryhmä, jossa on viiden alueellisen keskuksen edustajat sekä edustajat keskuksen työtä tukevista yhteistyökumppaneista. Tällaisia ovat ainakin THL, FIMM, Suomen Syöpäyhdistys ja Suomen Syöpäinstituutin Säätiö.
6. Koordinoiva keskus ohjaa ohjausryhmän tuella sekä alueellisten syöpäkeskusten ja yhteistyökumppaneiden avulla syöpähoidon ohjausta ja potilasryhmien hoidon kansallisia keskittämistratkaisuja. Sitovat keskittämistratkaisut edellyttävät STM:n asetusta.

7. Syöpähoitojen sisällön ohjauksessa koordinoiva keskus on erityisessä yhteydessä THL:n kanssa, joka vastaa syöpään liittyvistä valtakunnallisista tietojärjestelmistä (mm. syöpärekisteri) sekä tekee hoitojen kustannusvaikuttavuuteen liittyvää tutkimusta ja muun muassa rahoittaa Käypä hoito -hankkeita.
8. Syöpätutkimuksen suhteen sekä alueelliset syöpäkeskukset että koordinoiva syöpäkeskus ovat yhteydessä muiden tutkimuslaitosten (mm. VTT, TTL), FIMM:in sekä biopankkeja ja muiden näyteaineistoja ylläpitävien tahojen kanssa sekä pyrkivät avoimeen yhteistyöhön syöpään liittyvien tietorekisterien hyödyntämisessä eri kumppaneiden kanssa.
9. Koordinoiva keskus yhdessä alueellisten syöpäkeskusten kanssa toimii syövän hoidon ja tutkimuksen kansallisena vaikuttajana ja tukee alan koulutusta sekä innovaatioiden edistämistä.
10. Koordinoiva keskus on Suomen pääedustaja syöpäkeskusten kansainvälisessä yhteistyössä, mutta alueelliset syöpäkeskukset voivat olla myös suoraan jäseniä kansainvälisissä verkostoissa.
11. Alueellisten syöpäkeskusten päärahoituksesta vastaavat sairaanhoitopiiri ja yliopisto hallinnollisesti etukäteen sopimallaan tavalla. STM käyttää EVO-rahoitusta tukemaan koulutusta ja tutkimustyötä alueellisissa syöpäkeskuksissa, joiden toimintaan haetaan myös muuta paikallista, valtakunnallista ja kansainvälistä rahoitusta.
12. Koordinoivan keskuksen rahoituksesta tulee neuvotella valitun isäntäkeskuksen johdolla ja ohjausryhmän tuella. Toiminnan käynnistymiseen tarvitaan STM:n järjestämään erityisrahoitusta. Rahoitukseen tulisi osallistua myös mm. valitun isäntäkeskuksen (mm. tilat ja infrastruktuuri) lisäksi julkisia rahoittajia ja alan järjestöjä. Keskuksen koordinoimien hankkeiden rahoitusta voidaan hakea mm. Suomen Akatemialta, Tekesistä ja kansallisista säätiöistä niiden hakukriteerien mukaisesti. Tutkimusten rahoitusta tulisi merkittävässä määrin hankkia niin julkiselta kuin yksityiseltä puolelta hoitokokeilujen tai muun teollisuuden syöpäinnovaatioiden puitteissa sekä ulkomaisista lähteistä (esim. EU, NIH).
13. Sosiaali- ja terveysministeriön tulisi muodostaa kantansa näistä suuntaviivoista sekä osaltaan edistää alueellisten syöpäkeskusten muodostamista ja kansallisen koordinoivan keskuksen työn käynnistymistä.
14. Tämän esityksen toteutuminen tapahtuu asteittain terveydenhuollon valtakunnalliseen järjestämiseen ja rahoitukseen liittyvien ratkaisujen yhteydessä ja voimassa oleviin terveydenhuoltolain säädöksiin pohjautuen.
15. Alueellisten syöpäkeskusten perustamiseksi tähtäävät valmistelut tulee kuitenkin käynnistää mahdollisimman pian.

Helsingissä 9. marraskuuta 2010

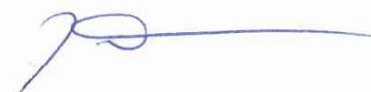
Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen selvitystyön ohjausryhmä



Pekka Puska, pääjohtaja
Terveysten ja hyvinvoinnin laitos
puheenjohtaja



Heikki Joensuu, professori
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
jäsen



Jorma Penttinen, johtajaylilääkäri
Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
varajäsen



Olli Carpén, professori
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
varajäsen



Taina Turpeenniemi-Hujanen, professori
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
varajäsen



Rauno Ihalainen, sairaanhoitopiirin johtaja
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri
jäsen



Erja Heikkinen, opetusneuvos
Opetus- ja kulttuuriministeriö
varajäsen



Mikko Martikainen, neuvotteleva virkamies
Työ- ja elinkeinoministeriö
jäsen



Juha Vapaavuori, johtava asiantuntija
Suomen itsenäisyyden juhlarahasto
jäsen



Reijo Vihko, professori
Suomen Syöpäinstituutin Säätiö
jäsen



Harri Vertio, pääsihteeri
Suomen Syöpäyhdistys
jäsen

30.10.2010

**Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen –selvitystyö
LOPPURAPORTTI**

- ❑ Selvitystyön tausta ja tavoitteet
 - ❑ Taustaa selvitystyölle, terminologia
 - ❑ Selvitystyön sisältö
- ❑ Kansainväliset esimerkit
- ❑ Markkina-analyysi, toimintaympäristöanalyysi, toiminta-alueen kuvaus
 - ❑ segmentit, syöpätyypit, hoitomäärät, hoitotyypit, potilasmäärät,
 - ❑ hoitavat yksiköt, tutkimusyksiköt (perus / kliininen), tutkimusresurssit ja tuotokset
 - ❑ Sidosryhmät
- ❑ Yhteenvetoa analyyseistä ja haastatteluista: tarve ja tavoitteet Kansalliselle Syöpäkeskukselle
- ❑ Yhteenvetoa analyyseistä ja haastatteluista: Syöpäkeskuksen tehtävät osa-alueittain
 - ❑ Hoito
 - ❑ Tutkimus
 - ❑ Rekisterit
 - ❑ Yhteiskunnallinen vaikuttaminen
- ❑ Kansainväliset suhteet ja sidosryhmät
 - ❑ Henkilöstö ja koulutus
 - ❑ Tutkimuksen rahoitus
- ❑ Kansallisen syöpäkeskuksen malli
 - ❑ Kansallinen keskus ja alueelliset yksiköt
- ❑ Organisointi ja johtaminen
 - ❑ Organisaatorajojen määrittely
 - ❑ Suhteet sidosryhmiin ja rajapinnat
 - ❑ Johtaminen
 - ❑ Aikataulu
- ❑ Kustannukset, omistajuus ja rahoitus
 - ❑ Miten omistajuuden suhteen tulee edetä?
 - ❑ Vaihtoehtoiset mallit omistajuudelle
 - ❑ Kustannusarvio ja rahoituslähteet
 - ❑ Riskit
- ❑ ”Muistilistat” Kansallisen Syöpäkeskuksen perustamisvaiheeseen
- ❑ Yhteenveto

Selvitystyön tausta ja tavoitteet

- ❑ Tässä selvitystyössä on huomioitu Syöpäinstituutin säätiö v. 2009 tekemälle aloitteelle ”Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen”
- ❑ THL:n toimeksiantama ja Sitran rahoittama
- ❑ Projektin ohjausryhmä on seurannut ja ohjeistanut projektia kuukausittaisissa kokouksissa
 - ❑ Ohjausryhmän puheenjohtajana toimii pääjohtaja Puska,
 - ❑ Ohjausryhmän jäseninä edustajat yliopistollisista sairaanhoitopiireistä, Sosiaali- ja terveysministeriöstä, Opetus- ja kulttuuriministeriöstä, Työ- ja elinkeinoministeriöstä, Suomen Itsenäisyyden juhlarahastosta, Suomen Syöpäinstituutin Säätiöstä, Suomen Syöpäyhdistyksestä ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta
- ❑ Selvitystyön toteuttaa Nordic Healthcare Group yhdessä HMOV Public Partnerin kanssa

- ❑ Selvitystyö perustuu neljälle osa-alueelle
 - ❑ Kirjallinen materiaali (STM:n raportti Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020, Suomen Akatemian selvitys "Suomen tieteen tila ja taso 2009", Sullivanin (2009) artikkeli USA:n syöpäkeskusmallista ym.)
 - ❑ Asiantuntijoiden (52 kpl) haastattelut
 - ❑ Syöpätutkijoita, onkologeja, sairaanhoitopiirien ja yliopistojen hallinnon edustajia, ministeriöiden edustajia ja muita viranomaisia, järjestöjen edustajia, yritysten edustajia sekä ulkomaalaisten syöpäkeskusten asiantuntijoita
 - ❑ Kansainvälisten mallien benchmarking
 - ❑ Ruotsi, Hollanti, USA ja UK
 - ❑ Analyysiä syövän hoidosta Suomessa (potilaat, hoitajaksot ja niiden jakautuminen sairaanhoitopiireittäin)
 - ❑ Lähteenä THL:n HILMO-tietokanta ja Syöpärekisterin tilastot
- ❑ Työn tavoitteena luoda vaihtoehtoisia malleja kansalliselle syöpäkeskukselle
 - ❑ Eri tahojen näkemykset kansallisen syöpäkeskuksen perustehtävästä
 - ❑ organisaatio- ja johtamismalli sekä keskuksen yhteydet ja yhteistyö muuhun erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuoltoon
 - ❑ rahoitusmalli ja -lähteet
 - ❑ Koulutus, opetus ja valistus
 - ❑ Keskuksen vuorovaikutus eri sidosryhmien kanssa

Haastatellut henkilöt ammattiryhmittäin ja organisaatioittain jaoteltuna

Ammattiryhmä	Lukumäärä
Syöpälääkärit (onkologit, hematologit jne.), kliiniset tutkijat	12
Muut lääkärit (kirurgit, radiologi, jne.)	4
Yliopistojen hallinto	3
Sairaaloiden/SHP:n hallinto	5
Professorit/tutkijat (perustutkimus)	10
Syöpäjärjestöt + rekisterit	5
Ministeriöt, valvontaviranomaiset	4
Muut	5

Organisaatio	Lukumäärä
HY/HUS	10
TY/ÅA/TYKS	10
TAY/TAYS	5
OY/OYS	3
KY/KYS	3
Muut SHP:t	2
Potilasjärjestöt	2
Ministeriöt ym., valvontaviranomaiset	4
Muut	9

Lisäksi on haastateltu asiantuntijoita (4 kpl) ulkomaalaisista syöpäkeskuksista (Ruotsi, Sveitsi, USA (2)).

Pyyntöjä lähetettiin yhteensä 74 asiantuntijalle. Asiantuntijat valittiin niin, että saataisi tasapuolinen edustus ympäri Suomea ja eri organisaatiosta.

- ❑ "Kansallinen syöpäkeskus" voi tarkoittaa montaa asiaa:
- ❑ "Comprehensive Cancer Center" (CCC)
 - ❑ Syöpäkeskus, jossa syöpätutkimusta tehdään ja syöpähoitoja annetaan samassa organisaatiossa ja mahdollisesti jopa samassa rakennuksessa
 - ❑ Peräisin USA:sta, jossa CCC:itä on ollut jo vuosikymmeniä
- ❑ Kansallinen syöpäinstituutti ("National Cancer Institute")
 - ❑ Syöpätutkimusta tekevä ja rahoittava kansallisen tason toimija USA:ssa
 - ❑ Akkreditoi ja rahoittaa CCC:itä. Suomessakin CCC-termin alla toimivan yksikön on luonteva hakea akkreditointia. Euroopassa akkreditointia tekee OECI (Organization of European Cancer Institutes)
- ❑ Kansallinen syöpätutkimusinstituutti (National Cancer Research Institute)
 - ❑ Syöpätutkimusta koordinoiva instituutti Iso-Britanniassa
 - ❑ Jäseninä tutkimusinstituutteja, sairaaloita ja järjestöjä, jotka rahoittavat tutkimusprojektit
- ❑ Syöpähoitoa antavien yksiköiden verkosto (Hollannin tapaan)

Kansainväliset esimerkit

- ❑ Karolinska Comprehensive Cancer Center lähdetty perustamaan 2008 alussa SASS (Stockholm Akademiska Sjukvårdssystem) –uudistuksen yhteydessä
 - ❑ Tukholman alue (n 1,9 miljoonaa asukasta), 7 300 lähetettä (2006), 72 sänkyä
 - ❑ Ennen KCCC:tä Karoliinisessa instituutissa (KI) oli n. 120 eriytynyttä syöpätutkimusryhmää, joiden yhteys Karoliiniseen sairaalaan (KS) oli epäsäännöllistä
- ❑ Organisointi
 - ❑ Virtuaalinen organisaatio: kliininen puoli on edelleen osa KS:ää ja tutkimus osa KI:tä. Kuitenkin useat henkilöt työskentelevät osittain molemmissa yksiköissä.
 - ❑ Organisointia ei koeta optimaaliseksi
 - ❑ Hollannin malli, jossa kaikki saman organisaation alla, olisi parempi
 - ❑ CCC jaettu 15 ryhmään syöpätyypeittäin: potilaan hoito tapahtuu samassa yksikössä alusta loppuun asti
- ❑ Rahoitus
 - ❑ KCCC on riippuvainen KS:n rahoituksesta
 - ❑ Cancer Center Karolinska (CCK) on translationaaliseen tutkimuksen ympärille muodostettu yksikkö, jonka omistaa CCK-säätiö. Säätiö on tukenut rakennusta ja välineitä, mutta perustutkimusrahoitus tulee KI:ltä
 - ❑ Tutkimuksen perusrahoitus tulee KI:ltä. Ulkoisesti merkittävimmät rahoittajat ovat Swedish Cancer Society, the Swedish Research Council, Tukholman landstinget, sekä EU ja National Institute of Health (NIH)
- ❑ Lähteet: Ulrik Ringborg, Cancerfondsrapporten 2010, www-sivut

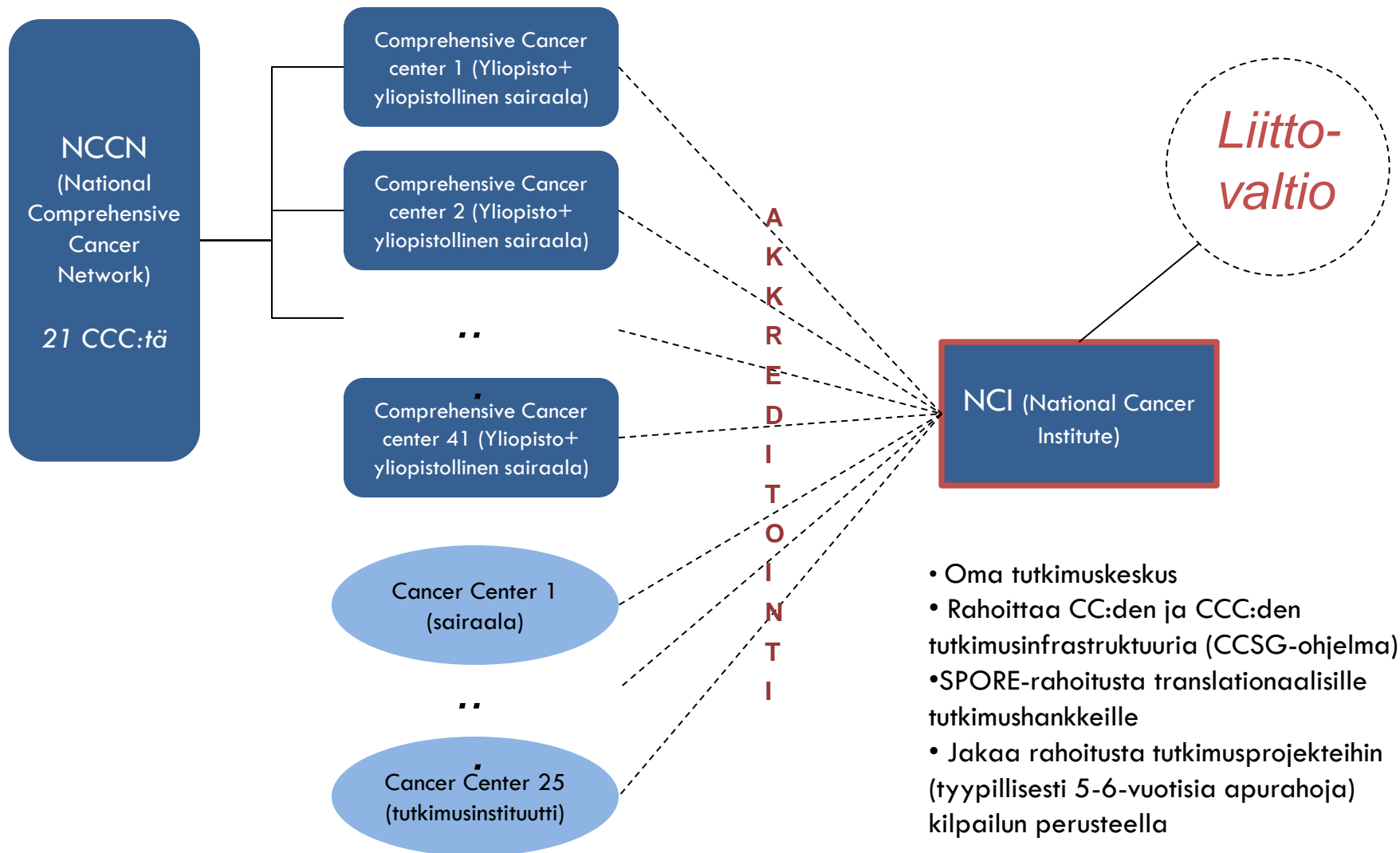
- ❑ Ruotsissa ei ole virallista kansallista koordinoivaa järjestöä
 - ❑ Kolme kansallista ohjelmaa, joita koordinoidaan KCCC:stä
 - ❑ Tiivistä yhteistyötä pyritään tekemään yliopistosairaaloiden välillä, koska käsitys on, että kriittinen massa saavutetaan n. 4-5 miljoonan väestöpohjalla
 - ❑ Aiemmin tutkimusyhteistyö on ollut ”tutkijalähtöistä”, mutta koska tutkimusjärjestelyt tulevat yhä kompleksisimmiksi, tulisi yhteistyötä kehittää vahvemmin myös instituutiolähtöisesti
- ❑ Kokemukset KCCC:stä
 - ❑ Kaikki ovat olleet tyytyväisiä integroidumpaan toimintaan
 - ❑ Toimintaa hidastaa ja hankaloittaa yhä, että tutkimus ja hoito ovat eri organisaatioissa (KS ja KI)
- ❑ Lähteet: Ulrik Ringborg, Cancerfondsrapporten 2010, www-sivut

- ❑ Hollannin kansallinen syöpäinstituutti (NCI) perustettu 1916 Amsterdamissa
 - ❑ Nykyisin The Netherlands Cancer Institute-Antoni van Leeuwenhoek Hospital (NKI-AVL)
 - ❑ Yhdistetty kansallinen tutkimusinstituutti ja syöpähoidon yksikkö
 - ❑ Sekä perus- että kliinistä tutkimusta
 - ❑ 550 tutkijaa, 53 lääketieteellistä asiantuntijaa, 5 leikkaussalia, 9 sädehoidon yksikköä, 180 sänkyä
 - ❑ 24 000 potilasta vuodessa
 - ❑ 25% edistyksellistä hoitoa, 60% tulee ympäri Hollantia lääkäreiden läheteillä, ja 15% Amsterdamin seudulta
- ❑ Syöpäpotilaiden hoidosta vastaa 8 “CCC”:tä (Integral Kankercenter), jotka ovat muodostaneet verkoston (VIKC)
 - ❑ Jokaisella IKC:lla on oma maantieteellinen vastuualueensa
 - ❑ Oma alueellinen verkosto, johon kuuluu syöpähoitoa, psykososiaalista ja palliatiivista hoitoa antavia yksiköjä
 - ❑ Esim. NKI-AVL kuuluu Amsterdamin alueen Kankercenteriin
 - ❑ Verkoston kautta yhteisiä ohjelmia: syöpärekisterin ylläpito, kliiniset tutkimukset, syöpähoidon organisointi, suositukset syöpähoidoille ja palliatiiviselle hoidolle
 - ❑ Verkoston rahoitus jäseniltä, terveysministeriöltä ja muista lähteistä
 - ❑ Vuotuinen budjetti n. 2,5 M€
 - ❑ Perustutkimus ei kuitenkaan kuulu IKC:n tehtäviin, joten ne eivät ole CCC:tä samassa mielessä kuin NKI-AVL
- ❑ Lähteet: www.ikcnet.nl, www.nki.nl

- ❑ Jäsenenä mm. National Health Service, tutkimusinstituutteja ja hyväntekeväisyysjärjestöjä
- ❑ Ylläpitää syöpätutkimusrekisteriä ja analysoi, mitä tutkimuksia on käynnissä
- ❑ Vuotuinen budjetti n. 0,6M£
- ❑ Käynnistää tutkimushankkeita alueilla, joihin tulisi kontribuoida
 - ❑ Ei rahoita itse, vaan hankkeesta kiinnostuneet jäsenorganisaatiot keskenään toteuttavat ja rahoittavat hankkeet
- ❑ Edesauttaa kliinisten kokeita ja kokeellista syöpälääketutkimusta verkostojen avulla
- ❑ Kehittää tutkimukseen tarvittavia fasilitettejä ja resursseja (esim. kasvainnäytteiden kerääminen, ja tutkimusdatan käsittelyn tehostaminen)

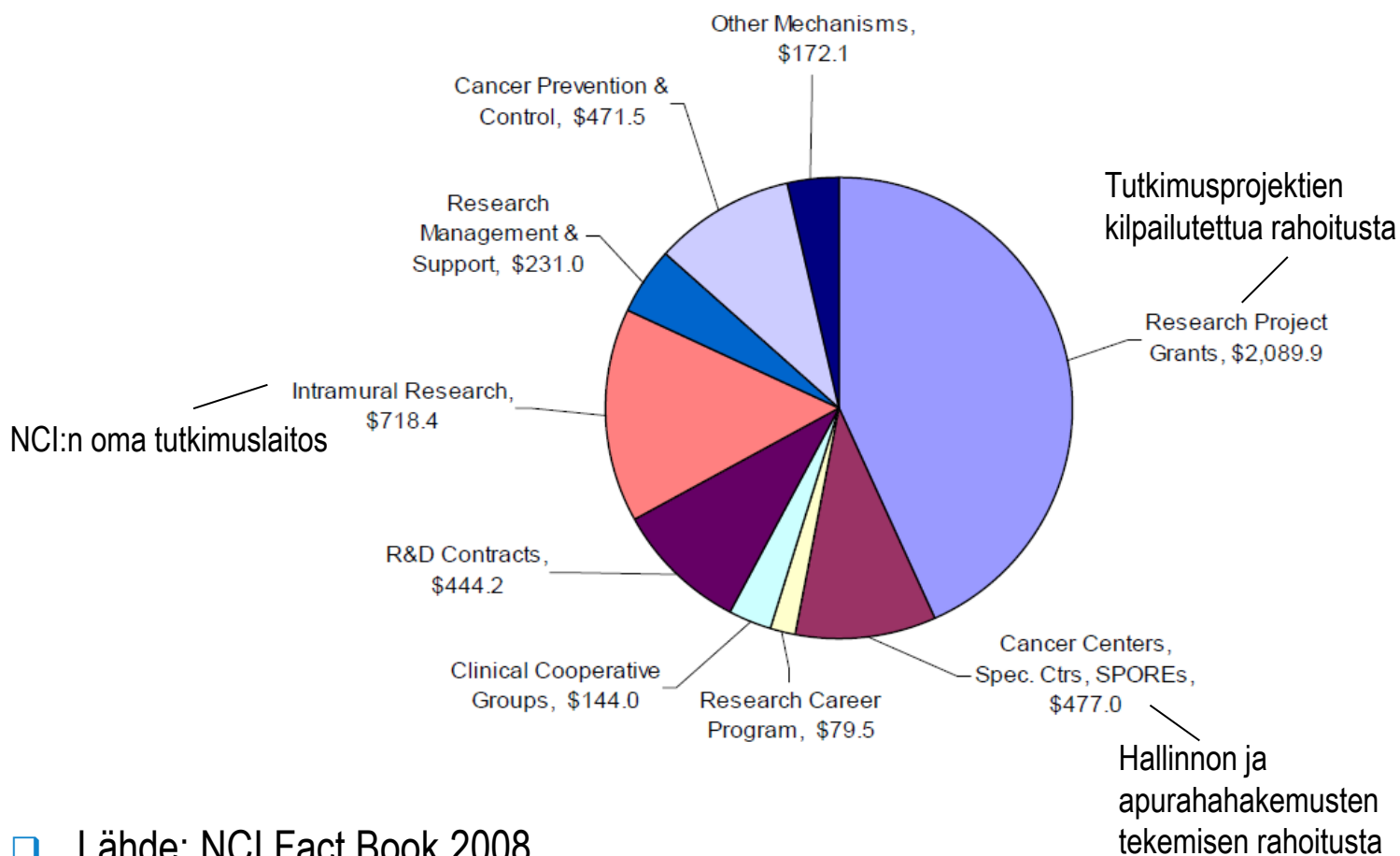
ACTIVITY	2008/09 SPEND
Positron Emission Tomography (PET)	£0.2m
Prostate Cancer Collaboratives	£1.3m
SuPaC Collaboratives	£1m
National Prevention Research Initiative (NPRI)	£2.1m
Informatics	£1.1m
onCore UK	£1.1m
2008 NCRI Cancer Conference	£0.3m
National Cancer Research Networks	£18.8m
National Cancer Intelligence Network	£0.07m
Experimental Cancer Medicine Centres (ECMCs)	£6.9m

Esimerkkejä NCRI:n
jäsenorganisaatioiden kontribuutioista
NCRI:n alla tapahtuviin hankkeisiin



National Cancer Institute (USA)

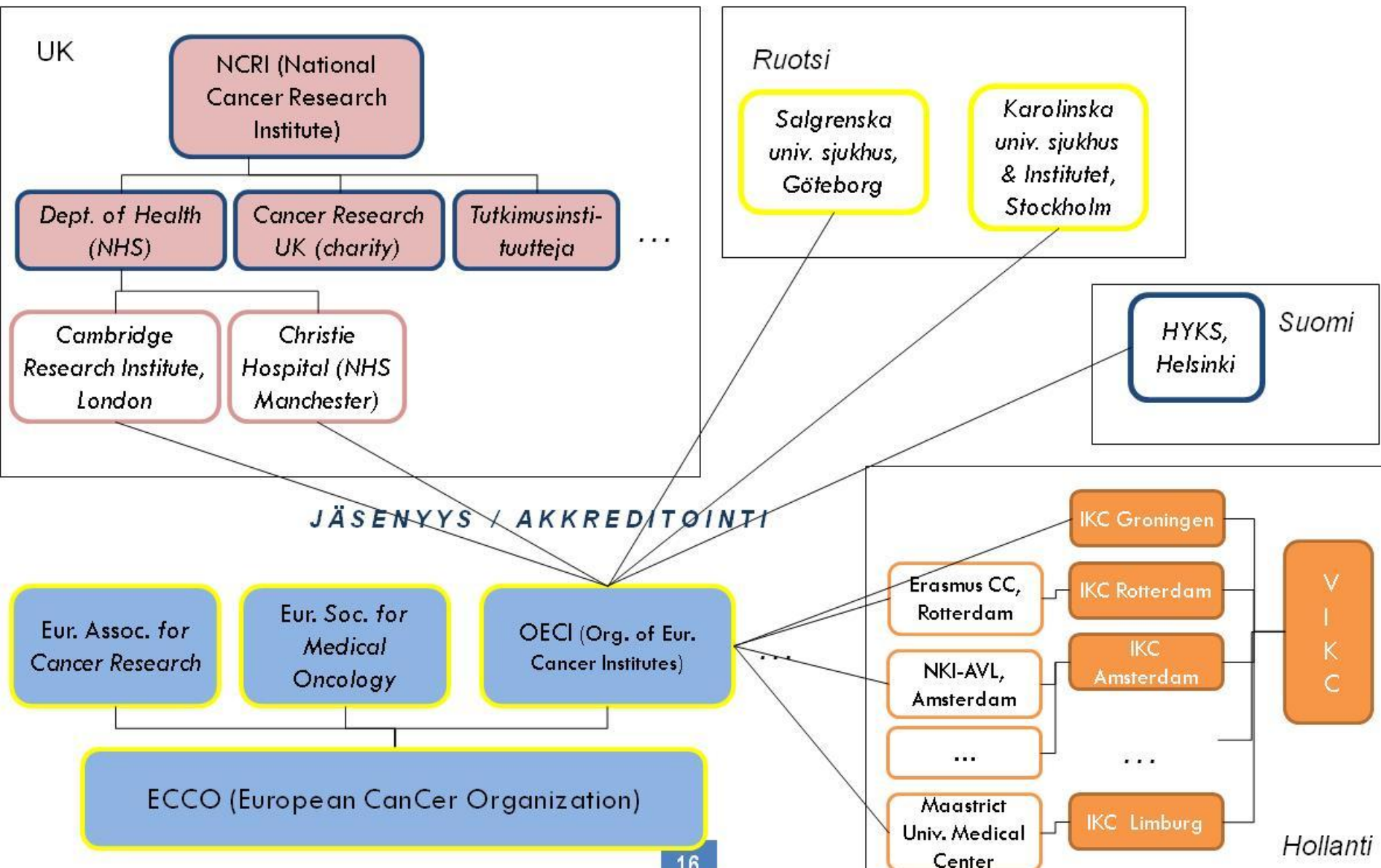
- 2008 kokonaisrahoitus 4,8 miljardia dollaria
- Henkilöstöä n. 4000, joista puolet täysipäiväisiä



- Lähde: NCI Fact Book 2008

- ❑ Organization of European Cancer Institutes on viime vuosina aktivoitunut rakentamaan Comprehensive Cancer Center –verkostoa Eurooppaan
 - ❑ Tukholman julistus 2007
 - ❑ Jäseninä on sairaaloita ja syöpätutkimusinstituutteja
 - ❑ OEI on aloittanut jäseninä olevien syöpäkeskusten akkreditoinnin USA:n NCI:n mallin mukaan
 - ❑ HYKS:ssä akkreditointi tänä vuonna
- ❑ Euroopassa vallalla voimakas pyrkimys edistää syöpätutkimusta
 - ❑ Voimien yhdistäminen, jotta voitaisi saada vastaava massa kuin USA:ssa
- ❑ Syöpätutkijoille ja onkologeille on monia järjestöjä ja verkostoja Euroopassa

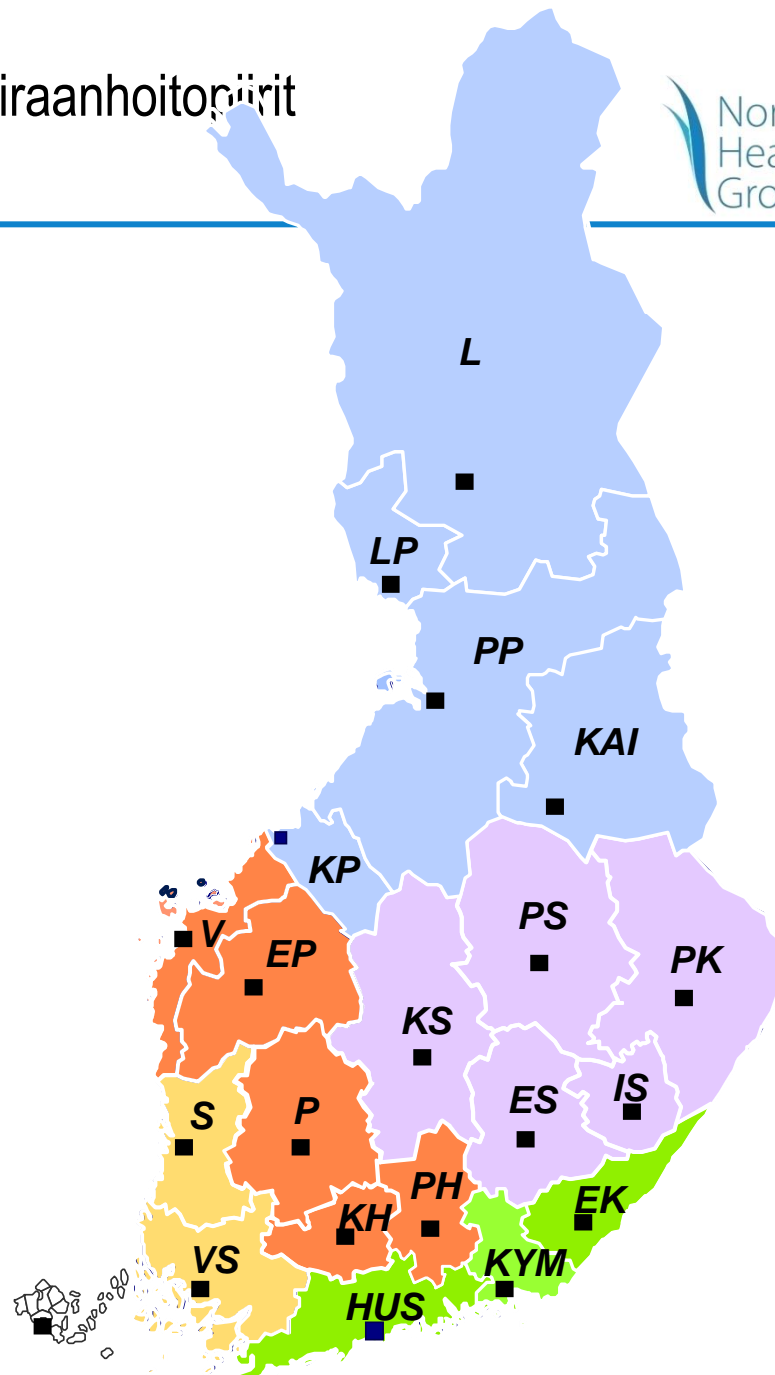
Euroopan verkostoa



Markkina-analyysi, toimintaympäristöanalyysi, toiminta- alueen kuvaus

Sairaanhoidon erityisvastuualueet ja sairaanhoitopiirit

- **HYKS erva**
Helsinki ja Uusimaa (HUS)
Etelä-Karjala (EK)
Kymenlaakso (KYM)
- **KYS erva**
Pohjois-Savo (PS)
Etelä-Savo (ES)
Itä-Savo (IS)
Keski-Suomi (KS)
Pohjois-Karjala (PK)
- **OYS erva**
Pohjois-Pohjanmaa (PP)
Länsi-Pohja (LP)
Lappi (L)
Kainuu (KAI)
Keski-Pohjanmaa (KP)
- **TAYS erva**
Pirkanmaa (P)
Etelä-Pohjanmaa (EP)
Kanta-Häme (KH)
Päijät-Häme (PH)
Vaasa (V)
- **TYKS erva**
Varsinais-Suomi (VS)
Satakunta (S)
- Keskussairaaloiden sijaintikunnat



☐ Syöpäklinikat

- ☐ Onkologian erikoislääkärin tai erikoistuvan lääkärin virkoja 158 kpl (19 eri sairaanhoitopiirissä)
 - ☐ Osa viroista on täyttämättä; syöpää hoitavia onkologian erikoislääkäreitä on 115 ja erikoistuvia lääkäreitä 34

☐ Sädehoitoyksiköt

- ☐ Kiihdyttimet: 37 koko maassa (HYKS erva 11, TYKS erva 6, TAYS erva 9, KYS erva 7 ja OYS erva 4), ja niitä on 12 sairaanhoitopiirissä

☐ Diagnostiikka

- ☐ 4 PET/TT -laitteistoa ja 9 SPET/TT -laitteistoa (2007)
- ☐ n. 70 TT-laitetta (2006)
- ☐ Patologian resursseja vaikea arvioida, koska patologit tutkivat kaikenlaisia solu- ja kudospäytteitä
- ☐ Radiologian resursseissa sama tilanne

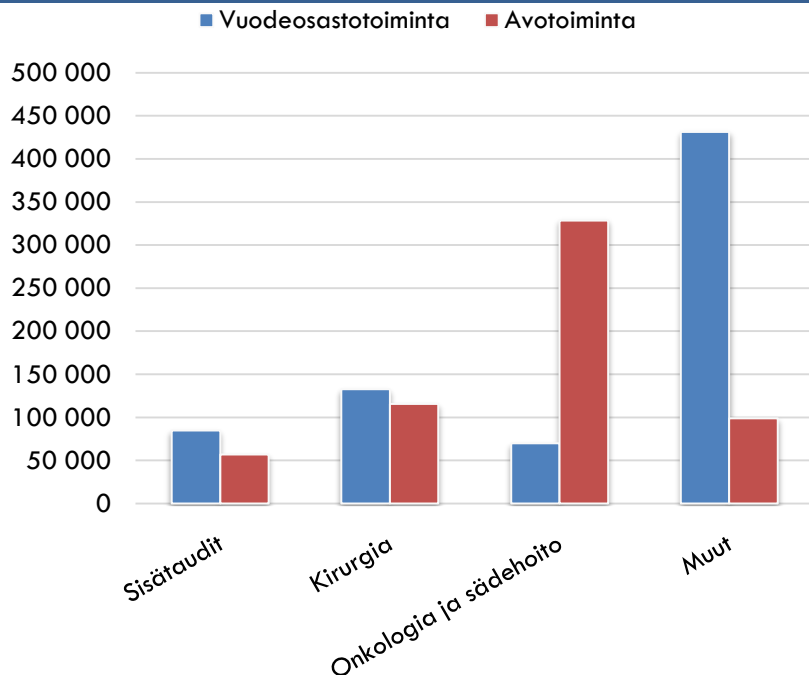
☐ Kirurgia

- ☐ Kirurgista hoitoa antavat lääkärit eivät ole erikoistuneet pelkästään syövän hoitoon, joten vaikea määrittää tarkkaan kirurgiresurssit
 - ☐ Syöpätaudit ovat kuitenkin merkittävä kirurgien työllistäjä, ja syöpätautien kustannuksista n. neljännes tulee kirurgiasta

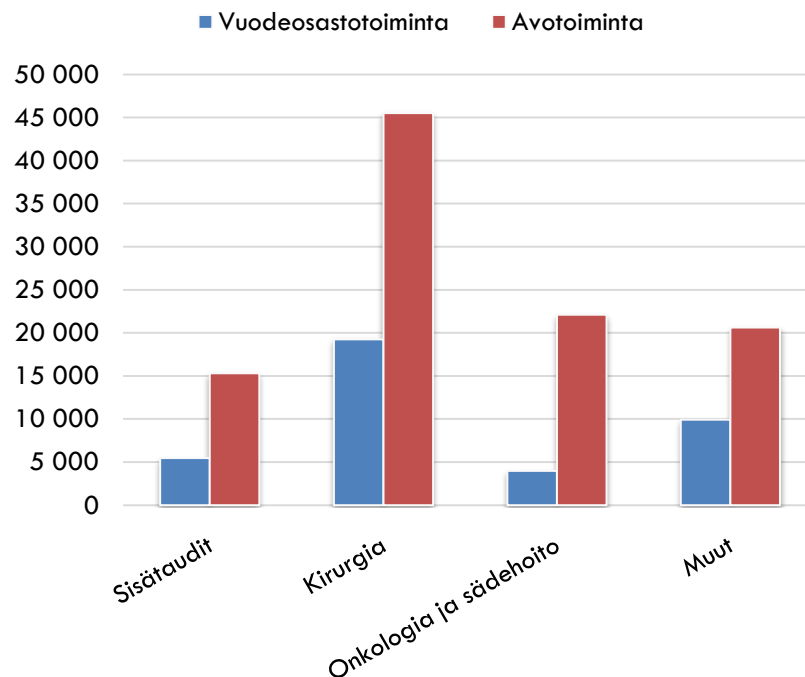
☐ Muut resurssit

- ☐ Hematologien, gynekologien ja lasten lääkäreiden työpanoksesta osa on syövän hoitoa

Hoitopäivät ja käynnit vuonna 2008



Potilaat vuonna 2008



- Syöpäpotilaiden määrä on merkittävä ja potilaiden hoitopäivät ja avohoitokäynnit aiheuttavat suuret kustannukset vuosittain
 - Kategoria "muut" sisältää perusterveydenhuollon vuodeosastopäivät, mutta ei avokäyntejä

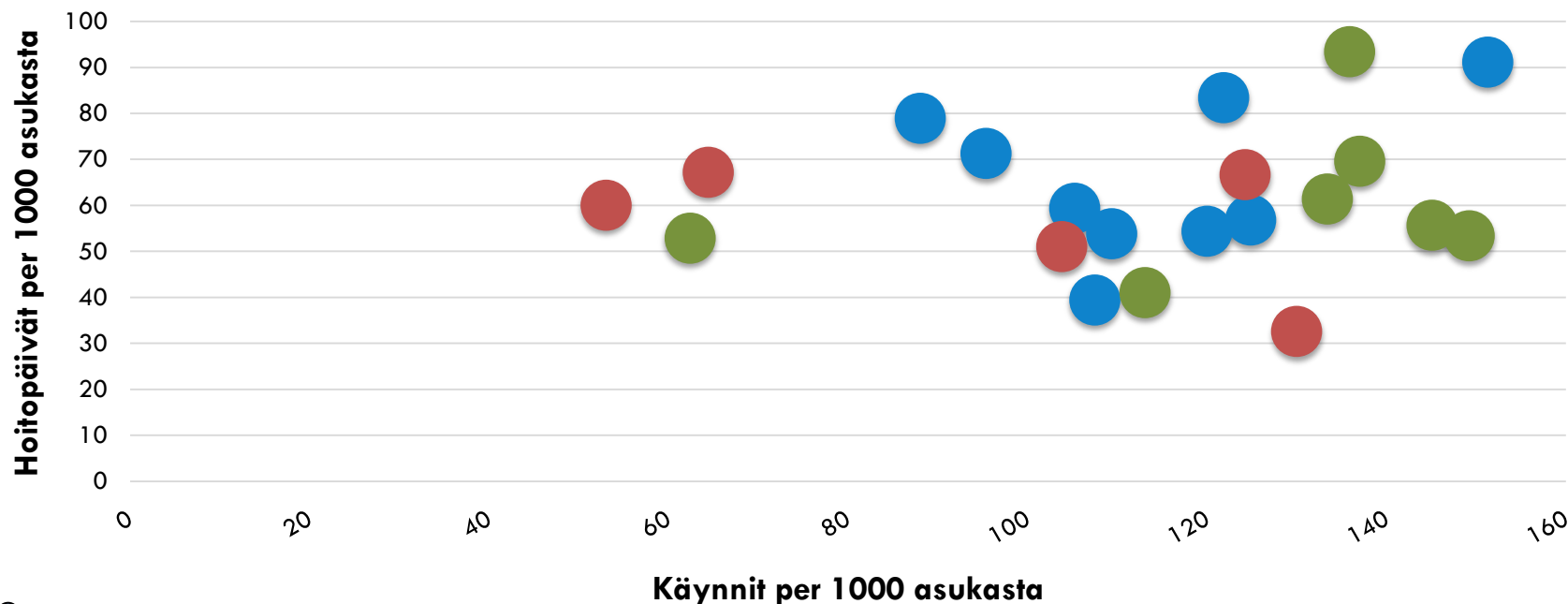
* Sama potilas voi tässä aineistossa olla laskettuna useaan kertaan: eri erikoisaloille tai vuodeosastolle / poliklinikkakäynnille. Potilasmääriin on siksi suhtauduttava suuntaa-antavina ja eri erikoisalojen suhteellisia osuuksia kuvaavina

- ❑ Vuonna 2008 syöpään sairastui n. 27 000 suomalaista, naisia ja miehiä suunnilleen yhtä paljon
- ❑ 15 syöpään tai syöpäryhmään sairastui alle 100 suomalaista
 - ❑ Kun nämä syövät vielä jakautuvat viiden erä-alueen kesken, jää jokaiseen vain muutama kymmenen potilasta vuodessa
 - ❑ sekä kirurgisen että onkologisen hoidon laadun varmistamiseksi koordinaatio, konsultaatio ja keskittäminen on tarpeen (osittain niitä jo tehdäänkin)
- ❑ Rinta- ja eturauhassyöpä muodostavat 31% kaikista syöivistä
 - ❑ Kun lisätään perä- ja paksusuolen syövät sekä keuhkosityöpä katetaan 50% insidenssistä
 - ❑ Erittäin suuren potilasmäärän hoitamiseen liittyy erilaiset haasteet kuin harvinaisten sairauksien hoitamiseen
 - ❑ Prosessien selkeyttäminen ja parhaiden käytänteiden löytäminen ja levittäminen mahdollistaa kustannustehokkuuden laadusta tinkimättä

Erikoissairaanhoidon hoitopäivät ja käynnit

Lähde: THL:n HILMO-tietokanta, Syöpärekisteri

Avohoidon käynnit, vuodeosastojen hoitopäivät per 1000 asukasta

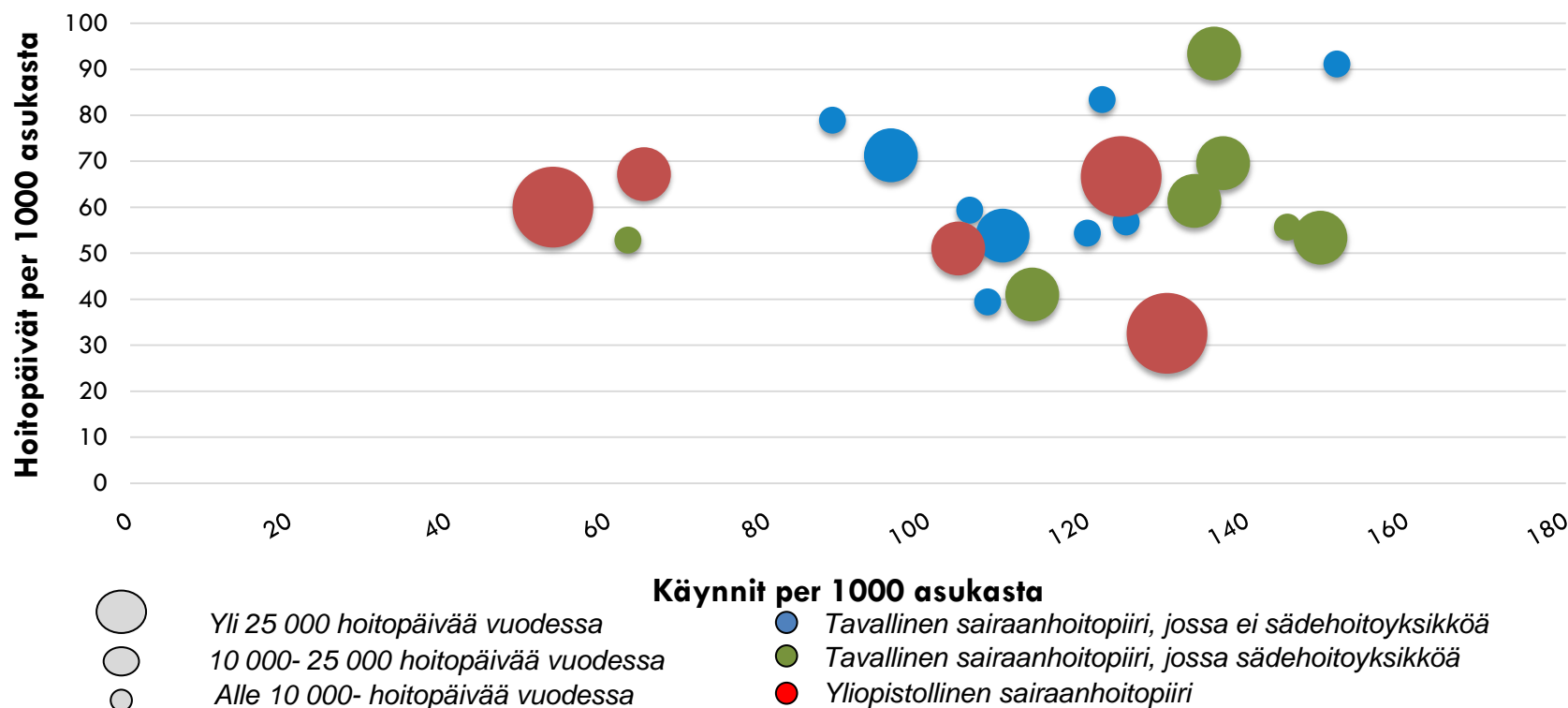


- Tavallinen sairaanhoitopiiri, jossa ei sädehoitoyksikköä
- Tavallinen sairaanhoitopiiri, jossa sädehoitoyksikköä
- Yliopistollinen sairaanhoitopiiri

- Vaihtelu sairaanhoitopiirin käytännöissä on erittäin suurta
- Suuri vaihtelu toistuu myös yliopistollisten sairaanhoitopiirien välillä
 - Osa vaihtelusta selittyy sillä, että palvelutuotannon jakautuminen erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä vaihtelee

Erikoissairaanhoidon hoitopäivät ja käynnit suhteessa asukaslukuun; hoitopäivien kokonaisvolyymi huomioitu

Avohoidon käynnit, hoitopäivät per 1000 asukasta

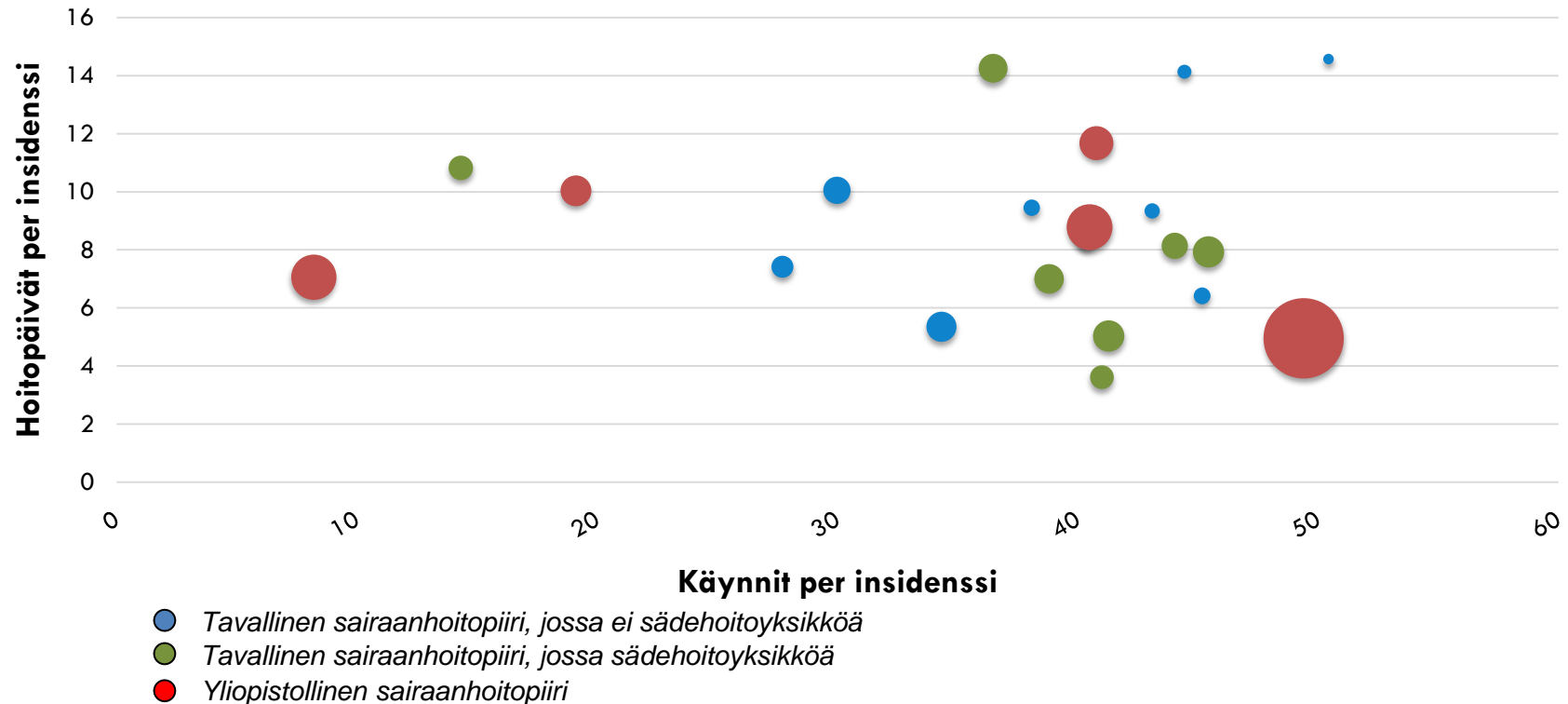


❑ Volyymi ei myöskään selitä vaihtelua

Esimerkki: rintasyöpä erikoissairaanhoidossa

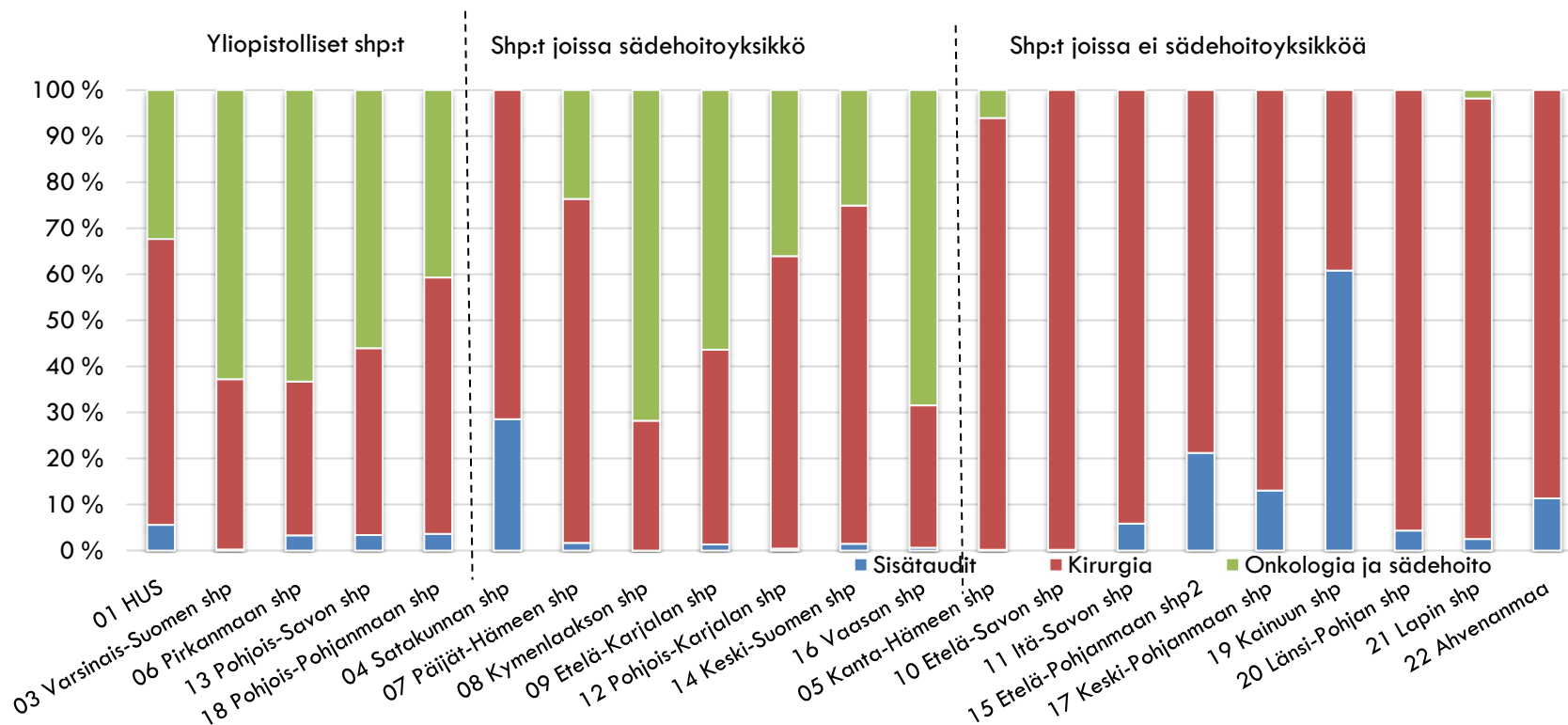
Lähde: THL:n HILMO-tietokanta, Syöpärekisteri

Avohoidon käynnit ja hoitopäivät per 1000 asukasta



- Vaihtelut hoitopäivissä ja käyntimäärissä ovat insidenssiä kohden suuria
 - Osa vaihtelusta selittyy resurssieroilla (esimerkiksi onko sairaanhoitopiirissä sädehoitoyksikköä vai ei)
 - Yliopistosairaanhoitopiireissä vaativampia potilaita => pidempikestoisia hoitoja
 - Kirjaamisessa ja rekisteriin viemisessä voi olla puutteita

Rintasyövän jakauma erikoisaloittain (hoitavan shp:n mukaan)

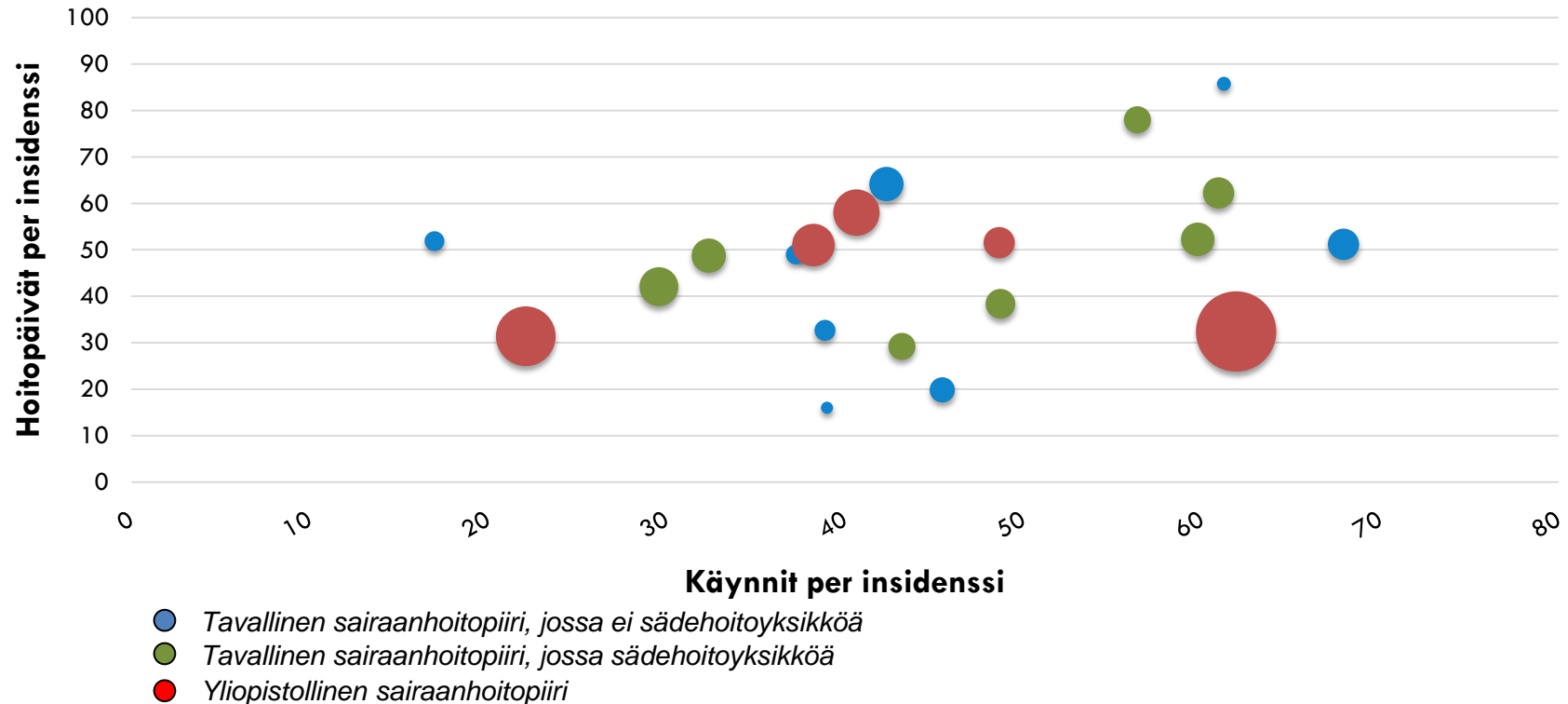


- Sairaanhoidopiirien tavassa hoitaa rintasyöpää on eroja – myös yliopistosairaanhoitopiirien kesken
 - Resurssitilanne osittaisena selittäjänä (etenkin muissa kuin yliopistollisissa sh-piireissä)

Esimerkki: leukemia erikoissairaanhoidossa

Lähde: THL:n HILMO-tietokanta, Syöpärekisteri

Avohoidon käynnit ja hoitopäivät per 1000 asukasta



- Vaihtelut hoitopäivissä ja käyntimäärissä ovat insidenssiä kohden suuria
 - Osa vaihtelusta selittyy resurssieroilla (esimerkiksi onko sairaanhoitopiirissä sädehoitoyksikköä vai ei)
 - Yliopistosairaanhoitopiireissä vaativampia potilaita => pidempikestoisia hoitoja tai enemmän käyntejä
- Erikoisalakohtainen tarkastelu ei ole mielekäs, sillä lähes poikkeuksetta kaikki leukemiapotilaat hoidetaan sisätaudeilla

- ❑ Syöpäpotilaiden volyymit ovat suuria
- ❑ Hoitokäytännöt näyttäisivät vaihtelevan sekä hoitajaksojen pituuden että keskimääräisten käyntien lukumäärän osalta
- ❑ Samoin saman syöpäryhmän hoidon jakautuminen erikoisalojen välillä (esim. kirurgian suhde onkologiaan) vaihtelee
 - ❑ Osa vaihtelusta selkeästi selitettävissä resurssierojen avulla, mutta eroja on myös saman tyyppisten sairaanhoitopiirien välillä
- ❑ Olisi syytä selvittää tarkemmin hoitokäytäntöjä ja todellisia eroja
 - ❑ On mahdollista löytää hyviä toimintamalleja, mikä saattaa parantaa hoidon laatua ja/tai alentaa hoidon kustannuksia

- ❑ Syöpätutkimusta tehdään yliopistoissa, sairaaloissa, tutkimuslaitoksissa
 - ❑ Perustutkimusta yliopistoissa (lääketieteelliset ja biotieteelliset tiedekunnat) ja tutkimuslaitoksissa
 - ❑ Kliinistä tutkimusta yliopistosairaaoloissa ja joissain muissa sairaaloissa
 - ❑ Tutkimuksen kustannuksia mahdoton laskea, koska tapahtuu osittain virkatyönä
 - ❑ Liikutaan kuitenkin kymmenissä miljoonissa, ehkä jopa 100 miljoonaa
- ❑ Tutkimuksen rahoitus tulee monesta kanavasta
 - ❑ Yliopistojen budjettirahoitus (tutkijoiden virat)
 - ❑ Sairaanhoidopiirien EVO-rahast
 - ❑ Lääkeyritysten tutkimusrahoitus
 - ❑ Valtion organisaatioiden (Suomen Akatemia, Tekes, THL) rahoitus
 - ❑ Esim. Akatemia jakoi projektirahoitusta n. 2 M€ vuonna 2009, samoin Tekes
 - ❑ Lisäksi Akatemia rahoittaa tutkimusta professuurien ja tutkijanvtoimien muodossa. Tekes puolestaan rahoittaa mm. syöpätutkimusta tekeviä yrityksiä
 - ❑ Järjestöjen ja säätiöiden apurahat (n. 2,6 M€ vuonna 2009)
 - ❑ Syöpä- ja seulontarekisterin saama rahoitus (Syöpäjärjestöt n. 1 milj €, RAY 0,7 M€)

- ☐ Sairaanhoidopiirit
 - ☐ Muut hoitoa antavat yksiköt
 - ☐ Syöpäklinikat (elleivät osa Syöpäkeskusta)
- ☐ Perusterveydenhuolto
 - ☐ Diagnosointi ja jatkohoitoon lähettäminen
 - ☐ Seuranta
- ☐ Yliopistot
- ☐ Järjestöt ja säätiöt
- ☐ Syöpä- ja seulontarekisterit (ellei osa Syöpäkeskusta)
- ☐ Yritykset (kotimaiset ja kansainväliset)
 - ☐ Lääketeollisuus
 - ☐ Lääkekehitysyritykset
 - ☐ Yksityiset sairaalat ja lääkärikeskukset
- ☐ Kansainväliset järjestöt
- ☐ Kansainväliset yhteistyökumppanit ja rahoittajat
- ☐ Viranomaiset
 - ☐ Valvira
 - ☐ Fimea
- ☐ Lisäksi tarvitaan selkeä koordinaatio Syöpäkeskuksen valmistelun ja kansallisen syöpästrategiatyöryhmän työlle

- ❑ Vapaan valinnan lisääntyessä potilaat saattavat hakeutua hoitoon muualle kuin oman erwa-alueen yliopistolliseen sairaalaan
 - ❑ Kaikkien kannalta olisi parasta, jos suurin osa potilaista jäisi omalle alueelle hoitoon
 - ❑ Vähemmän matkustamista potilaille
 - ❑ Ennustettavampi kysyntä palveluntuottajalle
 - ❑ Mitä tiiviimmässä yhteistyössä syöpähoitoa tarjoavat yksiköt ovat, sitä tasalaatuisempaa hoito on ympäri Suomen, ja sitä vähemmän potilaat kokevat tarvetta hakeutua kauemmaksi hoitoon
 - ❑ Poikkeuksena harvinaiset syövät, joiden keskittäminen on järkevää jo laadun vuoksi
- ❑ Uusi laki saattaa myös lähentää perusterveydenhuoltoa ja erikoissairaanhoitoa toisiinsa
 - ❑ Syöpäkeskuksen tarjoama etäkonsultointimahdollisuus terveyskeskuksille?

Yhteenvetoa analyyseista ja haastatteluista: Tarve ja tavoitteet Kansalliselle Syöpäkeskukselle

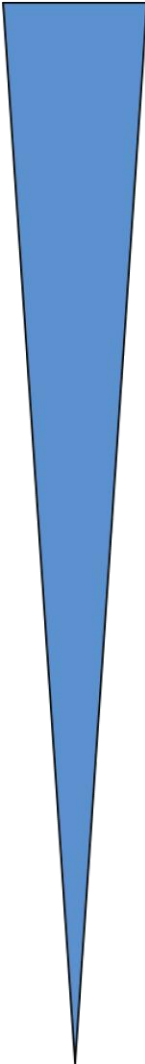
- ❑ Käsityksemme syövästä on muuttumassa radikaalisti ja sitä kautta tutkimus ja hoito
 - ❑ Syöpähoidot nopeimmin kehittyvä lääketieteen ala
 - ❑ Saamme koko ajan parempaa tietoa syövän synnystä ja syöpäkasvaimien ominaisuuksista
 - ❑ Mahdollisuus myös kustannussäästöihin, kun tehottomat hoidot vähenevät
- ❑ Kliinisiin tutkimuksiin pitää pystyä haalimaan potilaan koko Suomesta
- ❑ Tutkijalähtöinen kliininen tutkimus jäämässä jälkeen ja sen edellytykset heikkenevät
- ❑ Suomessa on vahvuuksia tutkimuksessa ja hoidossa, mutta rakenteet estävät vahvuuksien täyden hyödyntämisen ja tutkimuksen ja hoidon kohtaamisen
- ❑ Omaa huippututkimusta tarvitaan myös, että ulkomailla tehdyt tutkimuslöydökset voidaan arvioida ja ottaa mahdollisimman pian käyttöön Suomessa
- ❑ Potilaat haluavat, että heillä on saatavillaan paras asiantuntemus, ja että heillä on pääsy tutkimuksiin
- ❑ Tarvitaan ”yksi osoite”, jonka takaa löytyy kaikki Suomen syöpäosaaminen

- ❑ Syövän hoidon kehittäminen
- ❑ Hoitokäytäntöjen yhtenäistäminen
 - ❑ Laadullinen näkökulma (mahdollisimman hyvä hoito kaikille kansalaisille)
 - ❑ Tuotannollinen näkökulma (kustannustehokkuus)
- ❑ Syöpätutkimuksen edistäminen (kliininen, perus, epidemiologinen, psyykkis-sosiaalinen)
- ❑ Uusien innovaatioiden edistäminen
 - ❑ Lääkkeet, hoitomenetelmät, ennaltaehkäisy, järjestelmä, diagnosointi
- ❑ Perustutkijoiden ja klinikoiden yhteistyön kehittäminen
 - ❑ Patologia ja radiologia myös mukana
- ❑ Suomen syöpästrategian tekemiseen osallistuminen ja strategian läpivienti
- ❑ Tieteellinen näkökulma
- ❑ Taloudellinen näkökulma
- ❑ Arvovaltainen yhteiskunnallinen vaikuttaja
 - ❑ Eettinen keskustelu
 - ❑ Lainsäädäntöön vaikuttaminen
- ❑ Kansainväliset yhteydet, yhteistyö ja informaation kulku

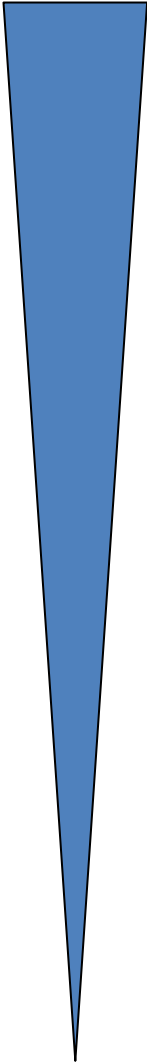
- ❑ Syöpäkeskus on uuden ajan terveydenhuolto-organisaatio, jossa hoito ja tieto kohtaavat ilman byrokratiaa ja raja-aitoja
- ❑ Syöpäkeskus on sairauskeskeinen osaamiskeskittymä, josta saa varmasti Suomen parhaan syöpäasiantuntemuksen kaikissa syöpään liittyvissä kysymyksissä
- ❑ Syöpäkeskus on suomalaisten portti kansainväliseen syöpäosaamiseen ja ulkomaalaisten portti suomalaiseen
- ❑ Syöpäkeskus on houkutteleva työpaikka ja esimerkillään suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmän uudistaja
- ❑ Syöpäkeskus tuottaa ihmisille lisää laadukkaita elinvuosia

Yhteenveto haastatteluista ja analyyseista: Syöpäkeskuksen tehtävät osa-alueittain

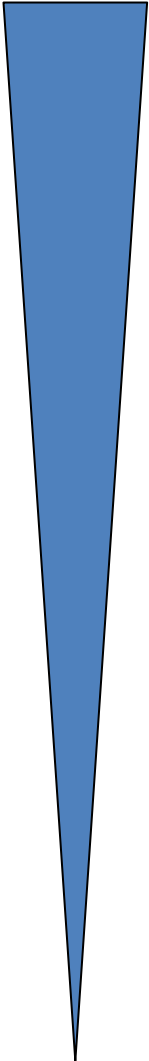
- ❑ Haastatteluiden, kansainvälisten esimerkkien ja data-analyysin perusteella Kansalliselle syöpäkeskukselle voidaan tunnistaa monen tasoisia tehtäviä
 - ❑ Osa tehtävistä voidaan hoitaa pienellä organisaatiolla ja suhteellisen pienillä lisäresursseilla
 - ❑ Toiset puolestaan vaativat suuremman organisaation ja enemmän resursseja
- ❑ Seuraavilla kalvoilla on esitettyinä syöpäkeskuksen mahdollisia tehtäviä jaettuna osa-alueisiin
 - ❑ Kullakin kalvolla tehtävät on järjestetty enemmän keskitetyistä (operatiivisista) kevyempiin (hallinnollisiin)
 - ❑ Kevyemmät tehtävät ovat sellaisia, että ne yksinään eivät vaadi erillisen keskuksen perustamista
 - ❑ Tässä vaiheessa ei olla rajoitettu tehtäviin, jotka ovat saaneet eniten kannatusta, tai yleisesti hyväksytyjä, vaan tarkoituksena on tuoda esiin kaikki eri vaihtoehdot

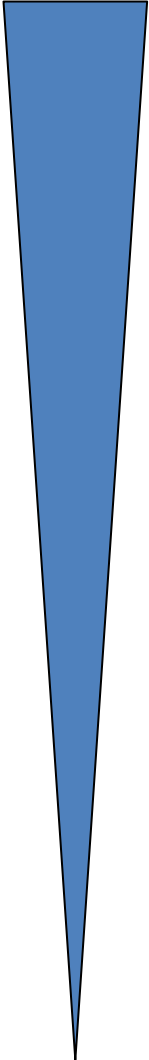
- 
- ❑ Tiettyjen tai kaikkien syöpähoitojen antaminen (ja myyminen kunnille ja sairaanhoitopiireille) koko maassa
 - ❑ Nykyiset syöpäklinikat olisivat hallinnollisesti osa syöpäkeskusta
 - ❑ Mahdollistaisi syöpähoitojen myymisen ulkomaalaisille potilaille paremmin kuin nykyinen käytäntö
 - ❑ Syövän hoitojen koordinointi sairaanhoitopiirien kesken
 - ❑ Hajautettu keskitys harvinaisten ja vaikeiden syöpien osalta
 - ❑ Hoitokäytäntöjen yhtenäistäminen ja koordinaatiovastuun jakaminen
 - ❑ Sekä kirurginen että konservatiivinen hoito
 - ❑ Hoitokäytäntöjen ja -tulosten seuranta
 - ❑ Benchmarking-toiminta
 - ❑ Hoitokäytäntöjen yhdenmukaisuuden todentaminen
 - ❑ Uusien lääkkeiden kustannusvaikuttavuuden analysointi ja käyttöönoton ohjeistus/seuranta
 - ❑ Itse tai ulkoistettuna
 - ❑ Uusien lääkkeiden osalta kliinisen tutkimuksen ja hoidon rajapinnan tarkentaminen
 - ❑ Asiantuntijajaneelien kokoaminen hoitosuosittelujen tekemistä varten

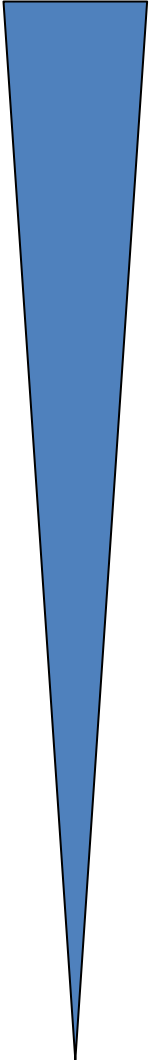
- ❑ Perustutkijoiden, klinikkojen ja diagnostiikan saattaminen saman katon alle ("CCC") yhdessä tai useammassa aluekeskuksessa
 - ❑ Syöpäkeskukselle sekä kliinisen että perustutkijan virkoja, sekä onkologeja
 - ❑ Myös epidemiologista, palliatiivisen hoidon ja psyykkis-sosiaalista tutkimusta
- ❑ Tutkimusyhteistyön edistäminen ja/tai rahoittaminen
 - ❑ Edellytyksenä yhteistyö eri paikkakunnilta ja organisaatioista tulevien tutkijoiden välillä ja/tai yhteistyö perustutkijoiden ja kliinisten tutkijoiden välillä
 - ❑ Tutkimusyhteistyö yritysten kanssa => innovaatiopotentiaali
- ❑ Kansainvälisten (kliinisten) tutkimusten houkuttelu Suomeen ja niiden koordinointi
 - ❑ "Yhden luukun" periaatteella saatavilla koko Suomesta sopivat syöpäpotilaat trialeihin sekä muut tarvittavat tutkimusyhteistyöresurssit
- ❑ "Tutkimusjäsen" -järjestelmän luominen
 - ❑ Jäsenet affilioituvat syöpäkeskukseen
 - ❑ Jäsenille yhteistyöverkosto sekä tutkimustyötä tukevia palveluita (esim. apua tutkimusbyrokratiassa, protokollien hyväksyttämisessä, sopimusten laatimisessa, raportoinnissa jne.). Tärkeää etenkin tutkijalähtöisissä tutkimuksissa.
- ❑ Tutkimuksen koordinointi
 - ❑ Hajautettu keskittäminen
- ❑ Syöpätutkimustietokannan ylläpito
 - ❑ Kerätä tietoa Suomessa tehtävästä perustutkimuksesta, kliinisestä, translationaalisesta, epidemiologisesta, palliatiivisen hoidon ja psyykkis-sosiaalisesta tutkimuksesta
- ❑ Tutkimusstrategian luominen ja tutkimusaloitteiden tekeminen
 - ❑ Ei tarvitse itse rahoittaa, vaan "jäsenorganisaatiot" toteuttavat tutkimuksen
- ❑ Tutkimuspoliittiset kannanotot
 - ❑ Tutkimusalojen resursointi, tutkimusinfrastruktuurin kehittäminen
- ❑ Tutkimustiedon levittäminen
 - ❑ Teemaseminaarien järjestäminen syöpätutkijoille ja klinikoille

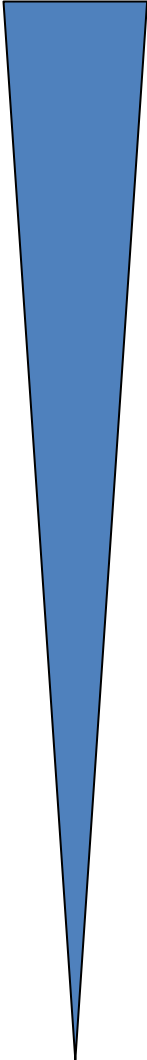
- 
- ☐ Laaturekisterin perustaminen syöpäkeskukseen
 - ☐ Tiedon kerääminen hoitoon pääsystä, hoidoista ja hoitotuloksista
 - ☐ Tiedon aktiivinen seuranta ja hyödyntäminen syöpäkeskuksen toimesta
 - ☐ Mahdollistaa benchmarking – tyyppisen toiminnan syöpäklinikoiden ja keskussairaaloiden välillä

⇒ Edistää syövän hoidon kehittämistä
 - ☐ Syöpärekisteri ja seulontarekisteri syöpäkeskuksen alle
 - ☐ Rekisterin myötä myös epidemiologinen tutkimus
 - ☐ Tutkimustietokanta
 - ☐ Tiedot Suomessa tehtävästä syöpään liittyvästä tutkimuksesta

- 
- ❑ Tiivis yhteistyö yksityisen sektorin kanssa
 - ❑ Tutkimuksessa
 - ❑ Julkisen ja yksityisen hoito- ja diagnosointikapasiteetin joustavan käytön suunnittelu (mahdolliset ”järjestelmäinnovaatiot”)
 - ❑ Julkisia kannanottoja ja yhteiskunnallista vaikuttamista
 - ❑ Eettinen keskustelu syövän hoidoista ja resursseista => mihin rajalliset julkiset resurssit käytetään
 - ❑ Kannanottoja lainsäädännön muokkaamiseksi tutkimusta ja hoidon kehittämistä tukevampaan suuntaan
 - ❑ Edellyttää, että Syöpäkeskus on tunnustettu ja arvovaltainen taho
 - ❑ Tietopankkien kerääminen
 - ❑ Ohjeita ja tietoa syöivistä, ennaltaehkäisystä, diagnosoinnista, hoidoista (parantavasta ja palliatiivisesta) ja seurannasta niin yleislääkäreille, hoitajille kuin potilaillekin
 - ❑ Yhteistyössä syöpäjärjestöjen kanssa
 - ❑ ”Päivystävä dosentti”
 - ❑ Syöpäkeskuksen kautta media saa kontaktin asiantuntijoihin, kun haluaa lausuntoa
 - ❑ Toimii koordinaattorina kansallisten syöpätoimijoiden välillä
 - ❑ Pitää yhteyttä yliopistoihin, järjestöihin, yrityksiin ym. organisaatioihin

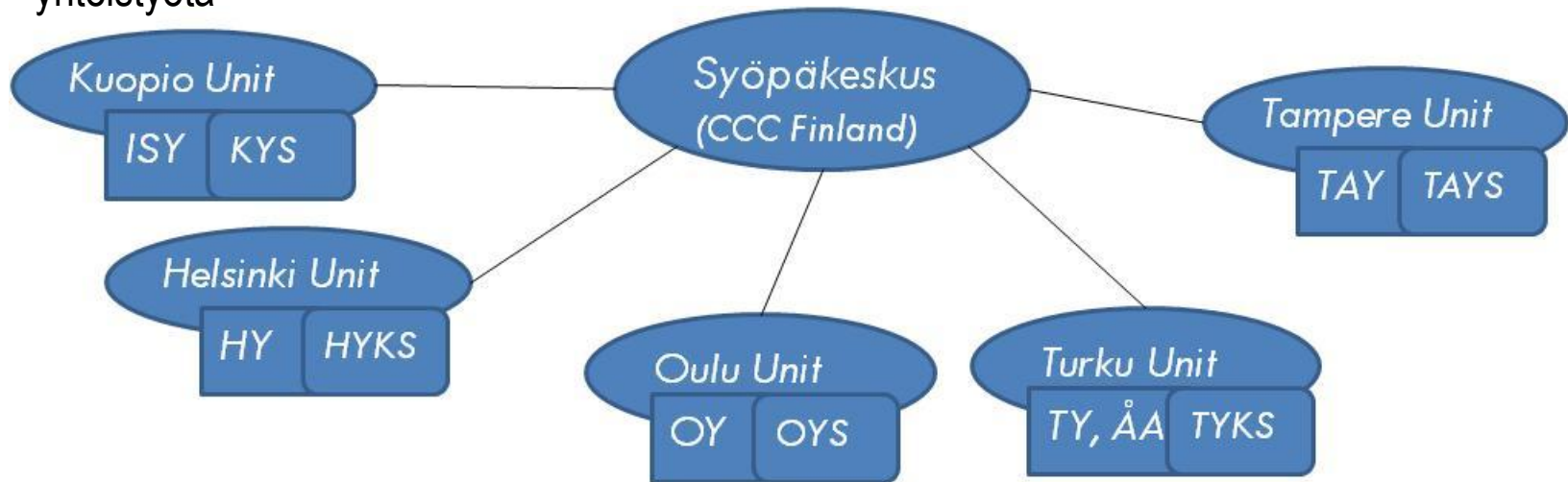
- 
- ☐ Osallistuminen kansainvälisiin syöpäkeskusten verkostoihin
 - ☐ Saattaa edellyttää, että itse tekee tutkimusta tai hoitaa potilaita (esim. OECl:n jäsenet ovat sairaaloita tai tutkimuslaitoksia)
 - ☐ Neuvottelee kansainvälisistä yhteistyökuvioista
 - ☐ Mieli pidevaikuttaja syövän hoidossa ja tutkimuksessa EU:n tasolla
 - ☐ Ulkomaisten hoitokäytäntöjen ja organisointimallien seuranta, arviointi ja tiedon levittäminen Suomeen
 - ☐ Syöpäkeskus tarjoaa yhden osoitteen ja puhelinnumeron, jonka kautta saa yhteyden koko Suomen syöpäasiantuntemukseen (syöpätutkijoihin ja –lääkäreihin)

- 
- ☐ Tutkijankoulutukseen osallistuminen yliopistojen kanssa
 - ☐ Perustutkimuksessa
 - ☐ Tutkijankoulutuksen koordinointi ja järjestäminen valtakunnallisesti
 - ☐ Kliinisessä tutkimuksessa
 - ☐ Erikoislääkärikoulutuksen koordinointi ja järjestäminen onkologian osalta
 - ☐ Etäkonsultoinnin kehittäminen
 - ☐ Parantaa hoidon laatua pienemmissä sairaaloissa
 - ☐ Helpottaa perusterveydenhuollossa työskentelevien työtä
 - ☐ Koulutuksen järjestäminen
 - ☐ Täydennyskoulutusta syöpälääkäreille ja hoitajille
 - ☐ Henkilöstöpankin ylläpito
 - ☐ Tiedot eri syöpien asiantuntijoista
 - ☐ Koulutustilaisuuksista tiedottaminen

- 
- ☐ Oma tutkimusorganisaatio
 - ☐ Rahoittaa tutkimusta
 - ☐ Jakaa apurahoja
 - ☐ Rahoittaa tutkimusprojekteja
 - ☐ Hakee aktiivisesti rahoitusta
 - ☐ Kansainvälistä rahoitusta
 - ☐ Laajat tutkimusprojektit
 - ☐ Kanavoi rahoitusta tutkimuksen infrastruktuuria varten
 - ☐ Esimerkiksi osana Suomen Akatemian Tieteen infrastruktuurit -hanketta
 - ☐ Suunnittelee uusia malleja tutkimuksen ja hoidon rahoitukseen
 - ☐ Kokoaa tietoa tutkimuksen rahoituslähteistä

Kansallisen syöpäkeskuksen malli

- ❑ Syöpäpotilaiden paras mahdollinen hoito saavutetaan tutkijoiden ja klinikoiden tiiviillä yhteistyöllä
 - ❑ Perustutkimuksen ja kliinisen tutkimuksen lähentäminen vaatii läheistä yhteistyötä yliopistojen ja sairaanhoitopiirien välillä sekä mielellään myös fyysistä läheisyyttä
- ❑ Comprehensive Cancer Center -tyyppinen syöpäkeskus voitaisiin Suomessa toteuttaa kaksitasoisena verkosto-organisaationa:
 - ❑ Alueelliset yksiköt yliopiston ja yliopistollisen sairaanhoitopiirin yhteistyönä
 - ❑ Alueelliset yksiköt yhdistävä Kansallinen syöpäkeskus = CCC Finland
 - ❑ Kansallisen keskuksen kautta yhteistyötä alueellisten yksiköiden välillä tutkimuksessa ja potilaiden hoidossa
- ❑ Keskeiset toiminnot ovat fyysisesti aluekeskuksissa, kansallinen keskus fasilitoi ja koordinoi yhteistyötä



- ❑ Kansallisen syöpäkeskuksen tehtävät voidaan jaotella alueellisten yksiköiden tehtäviin ja kansallisen tason CCC-keskuksen tehtäviin
 - ❑ Huomioitava, että vastuulliseen organisaation, ja fyysisen toteuttamispaidan ei tarvitse olla sama
- ❑ Seuraavilla kalvoilla on nostettu esiin vain keskeisimmät tehtävät, jotka olennaisesti muuttavat nykytilaa
 - ❑ Kansallinen keskus voi ottaa hoitaakseen haluamansa määrän kevyemmilla resursseilla toteutettavia tehtäviä

- Hoitavat vaativia syöpäpotilaita
 - Kaikki alueellisen yksiköiden potilaat ovat hallinnollisesti myös kansallisen syöpäkeskuksen potilaita, joten heidän hoidossaan voidaan käyttää parasta asiantuntemusta koko Suomesta
 - Rutiinihoidot jäävät edelleen kokonaan sairaanhoitopiirien hoidettavaksi
 - Vaativimmat tapaukset lähetetään tarvittavaa hoitoa tarjoavaan alueelliseen yksikköön
 - Potilas siirretään sairaanhoitopiiristä kansallisen keskuksen jonkin yksikön hoidettavaksi, jos
 - Ei osata hoitaa oman alueen normaalitoimintana
 - Tarvittava hoito osoitettu vain kansallisen keskuksen toteutettavaksi (esim. erittäin kallis hoito)
 - Potilas tarvitaan kliiniseen tutkimusprojektiin
 - Potilaan hoito toteutettavissa vain osana tutkimustoimintaa
 - Kansallisella keskuksella erillisrahoitus tiettyjen hoitojen järjestämiseen
- Tekevät tutkimusta:
 - Translaatio keskeisessä roolissa
 - Kliinistä tutkimusta
 - Perustutkimusta yhteistyössä CCC:n ulkopuolisten yliopiston ja muiden tutkimuslaitosten tutkijoiden kanssa
- Tarjoavat erikoislääkäriskoulutusta onkologiassa
- Tutkijankoulutus klinikoille, mahdollisesti myös perustutkijoille (riippuu yliopiston roolista)
- Ovat jäseniä kansainvälisissä verkostoissa (mm. OECl)
 - Ainakin tällä hetkellä OECl:n jäseniä ovat yksittäiset sairaalat/tutkimuslaitokset (ks. kalvo 16). Kuitenkin CCC-status edellyttää että keskus sisältää laaja-alaisesti syövän hoitoa ja tutkimusta. Joten jos CCC Finland johtaa hajautettuun keskittämiseen ja siihen, että kaikissa aluekeskuksissa ei ole kaikkia hoitoja tarjolla, pitänee harkita OECl:n jäsenyyden ja akkreditoinnin siirtämistä kansallisen tason keskukselle. Välivaiheessa ei kuitenkaan liene syytä tehdä muutoksia, etenkin kun akkreditointiprosessi on jo aloitettu HYKS:ssä.

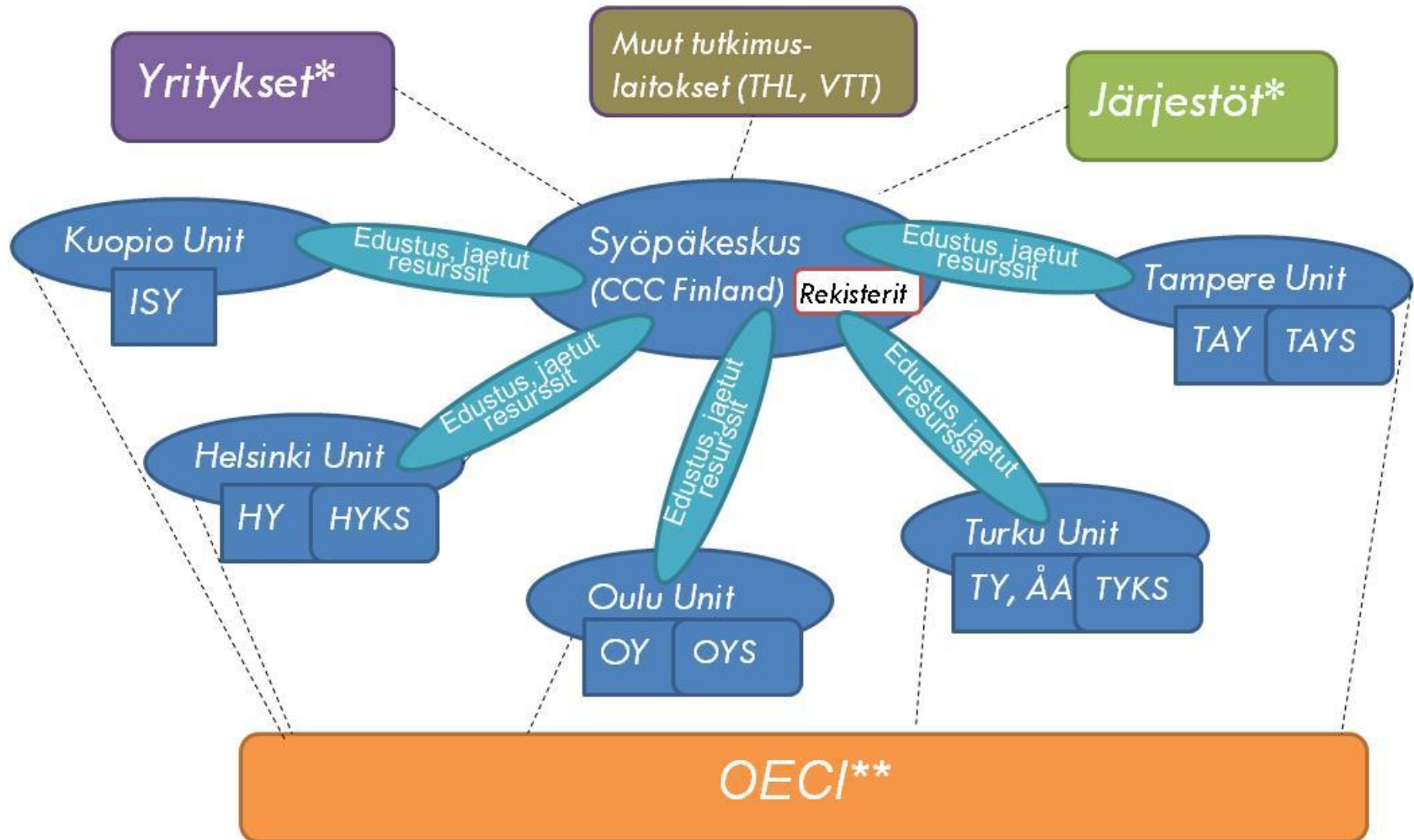
- Mikäli jollain paikkakunnalla ei synny alueellista yksikköä, olisi tärkeää, että edes yliopistollinen sairaanhoitopiiri liittyisi kansallisen tason keskukseseen, jotta potilailla olisi yhtäläinen pääsy parhaaseen mahdolliseen hoitoon ja klinisiin tutkimuksiin

- ❑ Koordinoi harvinaisten ja vaikeiden syöpien hajautettua keskittämistä alueellisiin yksiköihin
 - ❑ Taustalla alueellisten yksiköiden keskinäinen sopimus vastuunjaosta
 - ❑ Potilaita lähetetään samalla periaatteella kuin nykyäänkin erva-alueiden välillä
 - ❑ Voidaan mahdollisuuksien mukaan tehdä myös niin, että hoito suunnitellaan yhdessä yksikössä, mutta toteutetaan potilasta lähimpänä olevassa yksikössä
 - ❑ Kansallisella keskuksella on hallinnollisessa mielessä potilaita, mutta fyysisesti potilaat sijaitsevat hoitoa antavan alueellisen yksikön tiloissa
 - ❑ Kansallisella keskuksella ei ole omia sairaanhoidollisia tiloja erillään alueellisista yksiköistä
 - ❑ Lasten syöpien hoidon ja tutkimuksen kansallisen verkoston koordinointi ja resursointi
- ❑ Uusien hoitojen ja lääkkeiden vaikuttavuuden arviointi ja hoitosuosituksen tekeminen
- ❑ Suurien tutkimushankkeiden kokoaminen ja rahoituksen hakeminen
 - ❑ Hankkeissa mukana tutkijoita useammasta alueellisesta yksiköstä sekä mahdollisesti muista organisaatioista
 - ❑ Kansainvälisten kliinisten tutkimusten houkuttelu Suomeen
 - ❑ Osa tutkimusrahoituksesta kuitenkin edelleen suoraan tutkijoille tai tutkimusryhmille, sillä rahoittajat toimivat näin
- ❑ Syöpä- ja seurantarekisterin ylläpito sekä epidemiologinen tutkimus
 - ❑ Laaturekisterin perustaminen ja ylläpito
 - ❑ Rekisterit ja epidemiologinen tutkimus hyötyvät läheisyydestä muuhun tutkimukseen ja hoitoon sekä päinvastoin
- ❑ Suhteet ja näkyvyys ("markkinointi") kotimaassa ja ulkomailla
- ❑ Tutkimuksen tukipalveluiden järjestäminen etenkin kliinisiin tutkimuksiin
 - ❑ Voidaan toteuttaa osittain ostopalveluna sairaanhoitopiirien tutkimuskeskuksilta
- ❑ Koulutuksen järjestäminen lääkäreille ja hoitajille
- ❑ Etäkonsultointijärjestelmä perusterveydenhuollon tueksi
 - ❑ Mahdollisuus konsultoida erikoislääkäreitä vähentää tarpeettomia läheteitä erikoissairaanhoidon
- ❑ Tietopankkien kerääminen lääkäreiden, muun hoitohenkilökunnan ja potilaiden tarpeisiin
 - ❑ Hyödynnetään Syöpäjärjestöjen osaamista ja materiaalia etenkin potilaille suuntautuvassa tiedotuksessa

Organisointi ja johtaminen

- ❑ Johtaminen
 - ❑ Aluejohtaja
 - ❑ Yliopiston ja sairaanhoitopiirin edustajista koostuva ”neuvosto”
 - ❑ Kansallisen syöpäkeskuksen edustaja
- ❑ Paikalliset yksiköt
 - ❑ Yksikön governanssimoodi (julkis-/yksityisoikeudellinen, juridinen organisaatio/yhtiömuoto) ja organisaatorakenne paikallisesti neuvoteltavissa yliopiston ja sairaanhoitopiirin välillä
 - ❑ Työntekijöiden palkat voivat tulla eri lähteistä ja eri organisaatioista, mutta aluejohtaja on työn johtaja ja henkilöstöhallinnollinen esimies kaikille yksikössä toimiville
 - ❑ Palkat ”vanhoille” mutta uudelleen sijoitetuille työntekijöille (tutkijat, onkologit, hoitajat) maksaa alkuperäinen organisaatio (yliopisto, sairaanhoitopiiri, Syöpäjärjestöt, valtio), kuten Karolinskassa
 - ❑ Työntekijöillä kaksoisaffiliaatio, jolloin työntekijöiden tuotos voidaan lukea palkkaa maksavan organisaation hyväksi (esim. julkaisut, opinnäytetyöt)
 - ❑ Uudet kulut, kuten uusien työntekijöiden (johtajat, koordinaattorit) palkat, tilat ja tietokannat katetaan Syöpäkeskuksen ”omista” varoista
 - ❑ ”Jäsenmaksut” mukana olevista organisaatioista, ”overhead” ulkopuolisesta tutkimusrahasta, ei-korvaanmerkitty ulkopuolinen raha, jne.
 - ❑ Sivutoimisilla työsuhteilla yksikköön voi saada käyttöön monenlaisia resursseja sairaanhoitopiiristä (eikä pelkästään onkologeja)
 - ❑ Mahdollisuus sivutoimilupatyöhön, %-sopimukseen, urakkasopimukseen ja tuntisopimukseen

- ❑ Johtaminen
 - ❑ Johtaja
 - ❑ Hallitus/johtokunta valitsee johtajan ja päättää toimintastrategiasta
 - ❑ Hallitus koostuu omistajien ja rahoittajien edustajista
 - ❑ Yliopistoilla ja yliopistollisilla sairaanhoitopiireillä oltava edustus
- ❑ Organisointi
 - ❑ Oma (pieni) hierarkkinen ydinorganisaatio, joka huolehtii keskuksen hallinnollisista tehtävistä ja käyttää tarvittaessa asiantuntijoita yksiköistä
 - ❑ Kansallisen keskuksen palkkalistoilla voi myös olla tutkijoita ja klinikoita, mutta he sijaitsisivat fyysisesti alueellisissa yksiköissä
 - ❑ Rekisterit muodostavat omat kokonaisuutensa
 - ❑ Osa yksiköiden työntekijöistä sivutoimessa kansallisessa keskuksessa
 - ❑ Esim. onkologian ylilääkärit/syöpätautien professorit
 - ❑ Varsinainen toiminta (hoito ja tutkimus) tapahtuu alueellisissa yksiköissä



*Yritykset ja järjestöt voivat tehdä suoraan yhteistyötä paikallisten yksiköiden kanssa

**Kansainvälisiä järjestöjä on lukuisia; osassa yhteisö-, osassa henkilöjäsenyys.

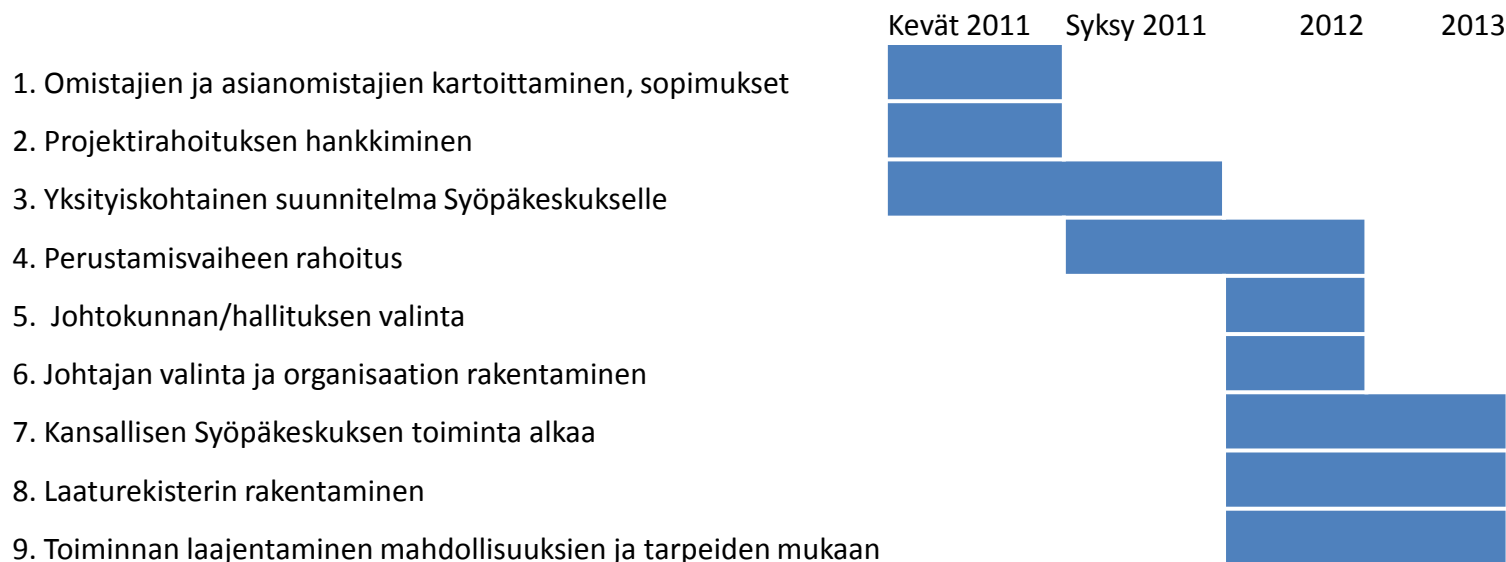
- ❑ Alueelliset yksiköt päättävät itse laitteista, tiloista ja työntekijöiden sijoittumisesta
 - ❑ Uudet tilaratkaisut ja investoinnit alueellisen yksikön järjestettävä
 - ❑ Kalliiden laitteiden hankinnasta sovitaan kuitenkin yksiköiden kesken, jotta voidaan hyödyntää laitteiden kapasiteetti täysin (eikä kaikkien tarvitse ostaa omaa)
- ❑ Kansallisella keskuksella ”keskustoimisto” yhden alueellisen yksikön läheisyydessä
 - ❑ Sijoittamisesta päättää kansallisen keskuksen hallitus/johtokunta

- ❑ Rajapinta kansalliseen keskukseseen ja sen kautta muihin alueyksiköihin ja maailman CCC:ihin
- ❑ Rajapinnat muuhun sairaanhoitopiiriin syövänhoitoon (kirurgia, yksikön ulkopuolinen onkologia esim. erva-alueen muissa sairaanhoitopiireissä, hematologia, lastentaudit, naistentaudit jne.)
 - ❑ Ovat potilasprosessin sujuvuuden kannalta keskeisimmät rajapinnat
- ❑ Rajapinnat patologiaan ja kuvantamiseen
 - ❑ Koska diagnostiikkapalvelut on sairaanhoitopiireissä järjestetty eri tavalla, rajapinnat on määritettävä joka paikkakunnalla erikseen. Suotavaa olisi, että esim. radiologeja olisi yksiköissä, mutta kaikilla paikkakunnilla ei ole tarpeeksi radiologeja, jotta he voisivat keskittyä pelkästään syöpään
- ❑ Rajapinnat lähettäviin tahoihin ja seurannasta huolehtijoihin
 - ❑ Perusterveydenhuolto, seulonnat, työterveyshuolto ja yksityiset
 - ❑ Lähet- ja hoitopalautekäytännöt, jatkohoito- ja seurantaohjeet, palliatiivinen hoito, potilaan prosessin sujuvuuden varmistaminen
- ❑ Tutkijoiden rajapinnat ja yhteistyö
 - ❑ Muihin saman yliopiston tutkijoihin, tutkijoihin muissa yliopistoissa ja tutkimuslaitoksissa Suomessa ja ulkomailla
 - ❑ Yhteydet yrityksiin
 - ❑ Eivät yhtä kriittisiä kuin hoitoon liittyvät rajapinnat, koska kyseessä ei ole potilasprosessi ja potilastietojen kulkeminen

*Rajapintoina käsitellään operatiivisen toiminnan rajapinnat; rahoitus yms. -yhteydet käsitellään erikseen

- ❑ Muut sairaanhoitopiirit ja tutkimuslaitokset
 - ❑ Henkilökunnalla mahdollisuus ”affilioitua” syöpäkeskukseen, tällöin esim. muissa sairaanhoitopiireissä työskentelevät lääkärit voivat osallistua klinisiin tutkimuksiin ja saada siihen tukea syöpäkeskukselta
 - ❑ Työnjaosta, yhteistyöstä ja rooleista sopiminen (esim. THL:n ja FIMM:n kanssa)
- ❑ Syöpäjärjestöt
 - ❑ Työnjaosta, yhteistyöstä ja rooleista sopiminen
- ❑ Biopankki (-pankit)
 - ❑ Yhteistyö biopankkien kanssa; riippuu tulevasta lainsäädännöstä
 - ❑ Todennäköisesti ei kannata perustaa omaa biopankkia, vaan liittää syöpänäytteet osaksi kansallista biopankkia

Kansallisen keskuksen perustamisen vaiheet ja aikataulu



Paikallisten yksiköiden valmistelut tapahtuvat suunnilleen saman kaavan mukaisesti, ja niitä voidaan edistää rinnan kansallisen tason keskuksen perustamisen kanssa

Kustannukset, rahoitus ja omistajuus

- ❑ Juridinen vastuutaho pitää määritellä ensin
 - ❑ Joko lähdetään neuvotteluteitse valtionhallinto ja THL edellä tai identifioidaan taho, jonka ympärille omistajuutta lähdetään rakentamaan (täytyy perustua vapaaehtoisuuteen ja haluun perustaa tai ministeriön määräykseen)
 - ❑ Ongelmana on, että kukaan ei ole ns. varma omistaja, joka voisi lähteä neuvottelemaan muiden mahdollisten omistajien kanssa. Sitra on aiemmin ilmaissut olevansa halukas tähän rooliin. STM ja/tai eduskunta voi sen roolin sille osoittaa. Myös syöpäjärjestöt säätiöineen ja Suomen akatemia ovat luonteva asianomistajatahoja, joskaan eivät välttämättä halua omistajiksi.
- ❑ Seuraavaksi tulee taata projektirahoitus suunnitteluvaiheelle, jotta syöpäkeskus etenee
 - ❑ Juridisen vastuutahon on lähettävä keräämään projektirahoitusta (= syöpäkeskuksen suunnittelun ja perustamisen kustannukset) ja toiminnan rahoitusta
 - ❑ Suunnitteluvaiheen haltuunotolle ei ole suurta halukkuutta, STM:n otettava kantaa
- ❑ Varhaisessa vaiheessa on määriteltävä omistajuuden periaatteet ja siihen liittyvä rahoitus
 - ❑ Rahoittajaneuvottelujen seuraava konkreettinen vaihe on kahdenkeskeiset neuvottelut mahdollisten omistajien ja rahoittajien kanssa
 - ❑ Tuotoksena organisaatiokohtainen käsitys siitä, mitä kukin omistaja/rahoittajataho saisi jos sijoittaa rahaa Syöpäkeskukseen
 - ❑ NHG ei näe, että omistajuuden ja rahoituksen näkökulmasta organisaation perustamista ja toiminnan suunnittelua voidaan enää viedä haastatteluilla eikä johtoryhmätyöskentelyllä, vaan tarvitaan rahoittajakohtaiset workshopit aiheena ”panos – tuotos ko. rahoittajan näkökulmasta”

- ❑ Omistajuuden looginen peruste alkuvaiheessa on, että omistajaksi pyrkivät tahot ovat myös ”asianomistajia”, eli sitoutuvat edistämään Syöpäkeskuksen perustamista ja myötävaikuttamaan omassa toiminnassaan sen syntyyn
 - ❑ Pätee sekä kansallisen tason keskukseseen että paikallisiin yksiköihin
- ❑ Tärkeää on, että alkuvaiheessa määrätyt/sovitut omistajat ovat asianomistajia ja haluavat aktiivisesti etsiä rahoitusta
 - ❑ Projektirahoitusta Syöpäkeskuksen perustamista varten niin paikallisella tasolla kuin kansallisella tasolla
 - ❑ Rahoittajia paikallisten yksiköiden ja kansallisen keskuksen varsinaiseen toimintaan
- ❑ Kansallisen tason keskuksen omistaja(t) koettava ”neutraaliksi”, jotta hankkeeseen sitoutuu mahdollisimman monta tahoja
 - ❑ Ei hallinnollisesti yhden yliopiston tai sairaanhoitopiirin alle
- ❑ Omistajuuteen ja governanssiin vaikuttavat mm. seuraavat tekijät:
 - ❑ Kenellä on hoitovastuu?
 - ❑ Kuka voi priorisoida ja sanoa, että jotain hoitoa tai tutkimusprojektia ei rahoiteta?
 - ❑ Miten huolehditaan, että Syöpäkeskuksen tulot kattavat sen menot?
 - ❑ Miten huolehditaan läpinäkyvyydestä? Kenelle johtajat ovat vastuullisia?

- ❑ Alueellisen yksikön luonnolliset omistajat ovat yliopisto ja yliopistollinen sairaanhoitopiiri
- ❑ Kansallisen keskuksen omistajuudesta kolme vaihtoehtoa
 1. Valtakunnallinen taho
 - ❑ Etuna neutraalius, vähemmän sopimustahoja, joiden päästävä yksimielisyyteen
 2. Sairaanhoitopiirit ottavat yhdessä omistajan roolin
 3. Yliopistot + yliopistolliset sairaanhoitopiirit ottavat yhdessä omistajan roolin
- ❑ Kansallisen tason keskuksella voi olla myös muita omistajia kuin yliopistot, sairaanhoitopiirit tai joku valtakunnallinen taho
 - ❑ Omistajuuden rakentamisessa kuitenkin järkevää lähteä liikkeelle jostain edellä mainitusta kolmesta vaihtoehdosta
- ❑ Governanssimoodista päättäminen on omistajien päätettävissä
 - ❑ Yhtiö, liikelaitos, nettotaseyksikkö tai instituutti
 - ❑ Omistajarakenne voi myös sulkea joitain vaihtoehtoja pois (esim. vain julkiset tahot voivat perustaa liikelaitoksen)

Kustannuslaskelma kansalliselle keskukselle

- ❑ Siirtyviä kuluja
 - ❑ Syöpärekisteri ja joukkotarkastusrekisteri (42 työntekijää) n. 2,7 M€ vuonna 2009
 - ❑ Alueellisista yksiköistä (yliopistosta tai sairaanhoitopiiristä) siirtyvät osittaiset resurssit
 - ❑ Esim. ylläläkärit sivutoimisesti $5 \times 10\,000 - 40\,000 \text{ €} = 50\,000 - 200\,000 \text{ €}$ (riippuu sivutoimen suuruudesta)
- ❑ Uudet kulut riippuvat siitä, mitä tehtäviä Syöpäkeskus ottaa hoitaakseen. Esimerkkejä:

Tehtävä	Henkilö-työvuodet	Kustannusarvio*
Johtaja	1	120 000 €
Assistentit, koordinaattorit	5-10	250 000 – 500 000 €
Laaturekisteri (rakentaminen, ylläpito, tietojen kerääminen ja analysointi)	10-15	Henkilöstökulut 700 000 – 1 M€ Tietokanta n. 100 000 €
Uusien hoitojen ja lääkkeiden arviointi (asiantuntijapaneelit)		Palkkiot 100 000 – 150 000 € Kulut 50 000 €
Tutkimuksen tukipalvelut	10-15	500 000 – 750 000 €
Etäkonsultointipalvelut	4-7	450 000 – 800 000 €
Henkilöstöhallinto ja talouspalvelut (voi olla myös ostopalveluna)	2-3	100 000 – 150 000 €
Tilat , IT-laitteet ja tarvikkeet 20-30 hengelle		n. 100 000 €

*Oletus: lääkärintasoisien työntekijän palkka sivukuluineen 120 000 €, koordinaattoritasoisien palkka sivukuluineen 50 000 €

- ❑ Tutkijoiden ja onkologien palkat yliopistoilta ja yliopistosairaaloilta niin kuin ennenkin
 - ❑ Osa tutkimusrahasta valtion budjetista (yliopistojen määrärahat, EVO-rahat), osa ulkopuolisista lähteistä; hoidot tulevat kuntien maksettaviksi niin kuin ennenkin
- ❑ Myy palveluita sairaanhoitopiireille ja kunnille
 - ❑ Esim. etäkonsultointijärjestelmä maksullinen => maksaa itsensä takaisin
- ❑ Muita tahoja rahoittamaan kansallisen tason keskuksen toimintaa ja tutkimushankkeita:
 - ❑ Tekes
 - ❑ Suomen Akatemia
 - ❑ Syöpäjärjestöt ja eri säätiöt
 - ❑ Kansainväliset tutkimusrahat (esim. EU)
 - ❑ Yritykset

- ❑ Riskit Kansallisen Syöpäkeskuksen perustamiselle
 - ❑ Ei löydy aktiivista omistajatahoa/asianomistajia ja rahoittajia
 - ❑ Omistajat eivät pääse yksimielisyyteen omistususuuksista, omistajaohjauksesta ja organisaatiosta
=> Hanke ei etene
- ❑ Riskit Kansallisen Syöpäkeskuksen toiminnan tuloksellisuudelle
 - ❑ Ei synny todellista uutta yhteistyötä a) klinikoiden ja perustutkijoiden välille b) tutkijoiden välille ympäri Suomea
 - ❑ Ei kyetä sopimaan hoitojen koordinoinnista ja keskittämisestä
 - ❑ Ei tule lisäresursseja tutkimukseen eikä klinisen tutkimuksen tueksi
- ❑ Mitä voi tapahtua, jos Kansallista Syöpäkeskusta EI perusteta?
 - ❑ Tutkimus jää jälkeen kansainvälisestä huipusta (etenkin klininen tutkimus) – Suomen osuus julkaisuista on jo laskussa samoin kuin muidenkin Pohjoismaiden
 - ❑ Tutkimuksen jäädessä jälkeen myös uusien hoitojen käyttöönotto Suomessa viivästyy ja hoitotulokset suhteessa muihin maihin eivät näytä enää yhtä hyviltä
 - Potilaita saattaa lähteä ulkomaille
 - ❑ Huippututkijat lähtevät parempien uramahdollisuuksien perässä pysyvästi ulkomaille
 - ❑ Innovaatiopotentiali menetetään
 - ❑ Suomen maine edelläkävijänä kärsii
 - ❑ Potilaiden tasa-arvoisuus ei toteudu

"Muistilistat" Kansallisen Syöpäkeskuksen perustamisvaiheeseen

- ❑ Edistäjät: Syöpäklinikan ylilääkäri ja syöpätautien ylilääkäri, sairaanhoitopiirin ja yliopiston johto
- ❑ Oman erikoisosaamisen myynti ja markkinointi rahoittajille, kansalliselle keskukselle ja valtiohallinnolle
 - ❑ Haluttaessa ”kilpaileminen” kansallisen keskuksen hallinnollisen toiminnan sijoittamisesta ko. aluekeskukseen tai sen läheisyyteen
- ❑ Rahoituksesta neuvottelemine
- ❑ Governanssimoodista sopiminen
 - ❑ Onko liikelaitos, yhtiö vai julkinen nettotaseyksikkö?
 - ❑ Omistajuusneuvottelut
- ❑ Osallistuminen kansallisen keskuksen toimintapäätöksiin ja sopimukset sen kanssa
- ❑ Oman alueen yksikön liiketoimintasuunnitelma
 - ❑ Taloussuunnitelma
 - ❑ Organisaatio, johto, valvontaelimet
 - ❑ Asiantuntijoiden työvoimaa koskevat järjestelyt (työsopimukset)
 - ❑ muiden ammattiryhmien (kirurgit, hematologit, lastenlääkärit, patologit, radiologit) osallistuminen CCC-potilaiden hoitoon ja klinisiin tutkimuksiin
- ❑ Sopimussuhteet erä-alueen sairaanhoitopiireihin
- ❑ Tutkimuksiin osallistuvien potilaiden hoidon järjestämis- ja tuotantovastuun jakaminen
- ❑ Yksityiskohtainen potilasprosessin kuvaus, jossa huomioidaan rajapinnat muihin erikoisaloihin
- ❑ Diagnostiikkapalvelujen, tilojen ja laitteet suunnittelu

- ❑ Edistäjät: STM, THL, Suomen Akatemia, Suomen Syöpäinstituutin Säätiö, Suomen Syöpäyhdistys
 - ❑ Perustamisvaiheessa tarvitaan osaamista 1) rahoituksen järjestämisessä, 2) sopimusjuridiikassa ja 3) markkinoinnissa kotimaassa ja ulkomailla
 - ❑ Kaikkien edistäjien ei tarvitse olla Syöpäkeskuksen tulevia omistajia tai rahoittajia. Tässä vaiheessa on tärkeää, että keskeiset organisaatiot ja henkilöt kannattavat hanketta ja puhuvat sen puolesta .
- ❑ Karismaattisen johtajan etsiminen
- ❑ Halukkaiden omistajien kartoittaminen ja neuvottelut
- ❑ Sopimukset kansallisen keskuksen ja alueellisten yksiköiden välillä
- ❑ Sovittava hoitoon otosta ja vastuista
 - ❑ Järjestämisvastuu on ja pysyy kunnilla
 - ❑ Milloin hoitovastuu on sairaanhoitopiirillä ja milloin Kansallisella syöpäkeskuksella?
 - ❑ Millä kriteereillä potilas otetaan syöpäkeskuksen potilaaksi? Kuka päättää?
- ❑ Governanssimoodista päättäminen
- ❑ Johtoryhmän kokoonpanosta sopiminen
- ❑ Sovitaan hajautetusta keskittämisestä osaamiskeskuksiin
- ❑ Rekisterien siirtäminen keskuksen, laaturekisterin perustaminen
- ❑ Rahoituksen hakeminen

Yhteenveto

- ❑ Tässä työssä esitetään malli Kansalliselle Syöpäkeskukselle Suomeen
- ❑ Mallin suunnittelussa on huomioitu
 - ❑ Kansainvälisiä esimerkkejä syöpäkeskuksista
 - ❑ Tietoja syövän hoidosta ja tutkimuksesta Suomessa
 - ❑ Asiantuntijoiden haastatteluissa esille tuomat näkemykset
 - ❑ Projektin ohjausryhmän näkemykset
 - ❑ Kutsuseminaarissa esitetyt kommentit
- ❑ Kansallisen syöpäkeskuksen malliksi esitetään kaksiportaista verkostomallia, jossa kansallinen taso yhdistää viisi alueellista yksikköä (CCC Finland Area Unit, esim. CCC Finland Turku)
 - ❑ Alueellisessa yksikössä tutkijat ja klinikot ovat samassa organisaatiossa (mahdollisesti jopa samassa rakennuksessa)
 - ❑ Varsinainen syöpäpotilaiden hoito ja syöpätutkimus tapahtuu alueellisissa keskuksissa pl. syöpärekisterit ja epidemiologinen tutkimus, jotka ovat kansallisen keskuksen alla
- ❑ Esitetyllä mallilla pyritään ensisijaisesti
 - ❑ Kokoamaan yhteen organisaatioon tutkimuspotilaat koko Suomesta
 - ❑ Edistämään tutkijoiden välistä yhteistyötä
 - ❑ Tunnistamaan alueelliset vahvuudet ja niiden pohjalta toteuttamaan hajautettua keskittämistä niin hoidossa kuin tutkimuksessakin
 - ❑ Tarjoamaan ”yksi osoite” ulkomaisille ja kotimaisille yhteydenotoille

- ❑ Omistajuus ja rahoitus kulkevat todennäköisesti käsi kädessä
 - ❑ Rahoittajat haluavat usein myös omistajiksi
- ❑ Omistajuuskysymyksessä keskeistä on asianomistajuus
 - ❑ Erityisesti alkuvaiheessa on tärkeää, että omistaja haluaa edistää Syöpäkeskuksen perustamista
- ❑ Alueellisissa yksiköissä luonnolliset omistajat olisivat yliopisto ja yliopistollinen sairaanhoitopiiri
- ❑ Kansallisen tason keskuksella voi olla enemmän omistajia: valtiollinen taho, sairaanhoitopiirit, yliopistot, järjestöt, yksityiset yritykset
 - ❑ Kansallisen keskuksen omistajuusneuvotteluita varten pitäisi valita yksi taho (tahot) ("varma(t) omistaja(t)"), joka lähtee neuvottelemaan muiden halukkaiden omistajien kanssa

LIITE Näkemyksiä haastatteluista

Haastatellut henkilöt ammattiryhmittäin ja organisaatioittain jaoteltuna

Ammattiryhmä	Lukumäärä
Syöpälääkärit (onkologit, hematologit jne.), kliiniset tutkijat	12
Muut lääkärit (kirurgit, radiologi, jne.)	4
Yliopistojen hallinto	3
Sairaaloiden/SHP:n hallinto	5
Professorit/tutkijat (perustutkimus)	10
Syöpäjärjestöt + rekisterit	5
Ministeriöt, valvontaviranomaiset	4
Muut	5

Organisaatio	Lukumäärä
HY/HUS	10
TY/ÅA/TYKS	10
TAY/TAYS	5
OY/OYS	3
KY/KYS	3
Muut SHP:t	2
Potilasjärjestöt	2
Ministeriöt ym., valvontaviranomaiset	4
Muut	9

Lisäksi haastateltu asiantuntijoita (4 kpl) ulkomaalaisista syöpäkeskuksista (Ruotsi, Sveitsi, USA (2)).

Haastattelupyyntöjä lähetettiin yhteensä 74 asiantuntijalle. Haastateltavat asiantuntijat valittiin yhdessä THL:n ja ohjausryhmän kanssa niin, että saataisi tasapuolinen edustus ympäri Suomea ja eri organisaatiosta.

Haastatteluissa esiin tulleita ajatuksia syöpäkeskuksen roolista syövän hoidossa

- ❑ Onkologien/kliinisten tutkijoiden näkemyksiä
 - ❑ Hoitosuositusten tekemisen systematisointi ja resursointi
 - ❑ Käypä hoito -suositukset päivitetään liian harvoin, eikä niitä ole kaikille syöville
 - ❑ Uusien lääkkeiden kustannusvaikuttavuuden analysointi ja käyttöönottosuositus
- ❑ Sairaanhoidopiirien johdon ajatuksia
 - ❑ Ei saa rakentaa päällekkäisiä toimintoja
 - ❑ Kaikkialla ei tarpeeksi resursseja onkologiassa nytkään
 - ❑ Syövän hoitojen kallistuminen huolestaa
 - ❑ Miksi yhtä tautiryhmää varten oma keskus? Vaatii perusteluja
- ❑ Potilasnäkökulma
 - ❑ Hoidon laatu ja pelko resurssien riittämättömyydestä
 - ❑ Etäisyydet hoitopaikkoihin
 - ❑ Potilaan huomioiminen kokonaisuutena
- ❑ Harvinaisten hoitojen keskittäminen
- ❑ Syövän hoidon valtakunnallinen koordinointi
 - ❑ Hajautettu keskittäminen

Haastatteluissa esiin tulleita ajatuksia syöpäkeskuksen roolista syövän tutkimuksessa

- ❑ Onkologien/kliinisten tutkijoiden näkemyksiä
 - ❑ Tukea ja resursseja tutkimusbyrokraatiaan
 - ❑ Tarpeeksi laajan potilasaineiston saaminen kliinisiin tutkimuksiin
 - ❑ Yhteistyön tekeminen kliinisessä tutkimuksessa
 - ❑ Tapahtuu jonkin verran jo nyt, mutta jos byrokraatiaan ja protokollien hyväksyntään saisi apua, yhteistyö helpottuisi ja pienetkin yksiköt saataisiin mukaan kokeisiin
 - ❑ Jonkin verran luottamus pulaa eri puolella Suomea toimivien keskuudessa
- ❑ Perustutkijoiden näkemyksiä
 - ❑ Huoli tutkimuksen jäämisestä jälkeen kansainvälisestä kehityksestä
 - ❑ Huoli parhaiden tutkijoiden lähtemisestä ulkomaille, jos Suomessa ei tarjolla resursseja ja tutkimusmahdollisuuksia
- ❑ Perustutkijat ja kliiniset tutkijat eivät juurikaan keskustele keskenään
- ❑ Lisää resursseja
 - ❑ Nyt rahoitus on lyhtytjän-teistä ja perustuu paljon väitöskirjatutkimuksen rahoittamiseen
 - ❑ Onkologeista pulaa, joten onkologien aika menee potilastyössä; tutkimus on tehtävä omalla ajalla => onkologit eivät ehdi mukaan perustutkijoiden tutkimusseminaareihin
- ❑ Translationaalinen tutkimus vaatisi, että perustutkijat, kliiniset tutkijat ja diagnostiikka saataisiin yhteen
 - ❑ Fyysinen läheisyys kriittistä translaation synnylle monen haastateltavan mielestä
 - ❑ Yhteistyöhön voisi kannustaa rahoituksella: vaaditaan tutkimushankkeeseen sekä kliinisiä että laboratoriotutkijoita

Haastatteluissa esiin tulleita ajatuksia syöpäkeskuksen roolista opetuksessa ja koulutuksessa

- ❑ Ei tarvitse osallistua kandidaattien koulutukseen
- ❑ Voisi järjestää riippumatonta koulutusta sekä yleislääkäreille että onkologeille
 - ❑ Nykyisin paljon koulutusta tarjolla, mutta melkein kaikki on lääkefirmojen kustantamaa
- ❑ Syöpätutkimus ja –hoidot kehittyvät, joten täydennyskoulutukselle olisi tarvetta sekä valmiiden erikoislääkäreiden että hoitajien keskuudessa
 - ❑ Parantaisi työmotivaatiota ja työssä jaksamista
- ❑ Hoitosuositusten tekemisen kautta osallistuu koulutukseen
- ❑ Tutkimuksen tulisi olla osana erikoislääkärikoulutusta, koska silloin oppii lukemaan tieteellistä kirjallisuutta

Haastatteluissa esiin tulleita ajatuksia syöpäkeskuksen organisointi- muodosta, rahoituksesta ja omistajuudesta

- ❑ Keskitettyä kansallista keskusta sekä kannatettiin että vastustettiin voimakkaasti
- ❑ Osaamiskeskittymien ympärille rakennetut verkostot ja niitä koordinoiva pieni keskus nähtiin vartenotettavana ratkaisuna
 - ❑ Haasteena, miten määritellään erityisosaaminen. Käytetäänkö syöpäkohtaista jaottelua, teknologiaan perustuvaa jaottelua vaiko kenties perustutkimukseen perustuvaa jaottelua?
- ❑ Omistajuudesta ja rahoituksesta ei selkeää näkemystä, vaikka kysymystä pidettiin tärkeänä
 - ❑ "Kyllä siinä varmaan pitää olla yliopistojen ja sairaanhoitopiirien mukana"
 - ❑ "Olisihan se tietysti hyvä, jos valtio olisi mukana rahoittamassa"
- ❑ Sairaanhoitopiirit (ja kliininen tutkimus) STM:n alla ja yliopistot (ja perustutkijat) puolestaan OPM:n alla
 - ❑ Yhteistyön olisi ulotuttava ruohonjuuritasolta aina ministeriötasolle asti
- ❑ FIMM:n perustamisen yhteydessä tutkittiin osakeyhtiö- ja säätiömalleja, mutta todettiin ne vaikeiksi
 - ❑ Säätiömallia ollaan kuitenkin soveltamassa esim. Turun aivovammakeskuksessa
- ❑ Perusrahoitus syöpäkeskuksen infrastruktuurille ja perustoiminnalle on oltava turvattu; muuten pitkäjänteinen toiminta ei ole mahdollista
 - ❑ Muu rahoitus voi olla projektiluontoista

- ❑ Perisuomalainen kateus: jos joku muu saa enemmän, sanoudutaan irti koko hankkeesta
- ❑ Vaadittavia resursseja ei löydy
- ❑ Suunnitelmat eivät ole tarpeeksi selkeitä ja yksityiskohtaisia
 - ❑ Ei saada osapuolia sitoutumaan, jos ei tiedetä tarkkaan, mihin ollaan sitoutumassa ja mitä hyötyä siitä voi itselle olla
- ❑ Ei saada kaikkia yliopistoja ja yliopistollisia sairaaloita sitoutumaan hankkeeseen
- ❑ Ei synny todellista yhteistyötä, eikä mitään todellista muutosta tapahdu

**Kutsuseminaarin 14.10.2010 kommentit
Yhteenveto**

- ❑ Käsityksemme syövästä on muuttumassa radikaalisti ja sitä kautta tutkimus ja hoito
 - ❑ Syöpähoidot nopeimmin kehittyvä lääketieteen ala
 - ❑ Saamme koko ajan parempaa tietoa syövän synnystä ja syöpäkasvaimien ominaisuuksista
 - ❑ Mahdollisuus myös kustannussäästöihin, kun tehottomat hoidot vähenevät
- ❑ Kliinisiin tutkimuksiin pitää pystyä haalimaan potilaan koko Suomesta
- ❑ Tutkijalähtöinen kliininen tutkimus jäämässä jälkeen ja sen edellytykset heikkenevät
- ❑ Suomessa on vahvuuksia tutkimuksessa ja hoidossa, mutta rakenteet estävät vahvuuksien täyden hyödyntämisen ja tutkimuksen ja hoidon kohtaamisen
- ❑ Omaa huippututkimusta tarvitaan myös, että ulkomailla tehdyt tutkimuslöydökset voidaan arvioida ja ottaa mahdollisimman pian käyttöön Suomessa
- ❑ Potilaat haluavat, että heillä on saatavillaan paras asiantuntemus, ja että heillä on pääsy tutkimuksiin
- ❑ Tarvitaan ”yksi osoite”, jonka takaa löytyy kaikki Suomen syöpäosaaminen

- ❑ Biopankit
 - ❑ Biopankkilaki vielä epäselvä, ei vielä tiedossa edes, montako pankkia tulee
 - ❑ Toimiva biopankkijärjestelmä keskeistä tutkimukselle
 - ❑ Ei välttämättä järkevää perustaa yhdelle sairausryhmälle omaa biopankkia
 - ❑ Patologian laitoksilla on jo kudossarkistot => miten saadaan ne paremmin tutkijoiden käyttöön?
- ❑ Lasten syövät
 - ❑ Lapset helppo unohtaa, koska niin pieni osa syöpäpotilaista lapsia
 - ❑ Oikeastaan tarve Comprehensive Child Centerille, jossa keskitetysti osaaminen kaikista lasten taudeista
 - ❑ Lapsipotilaat tulee jatkossakin hoitaa erillään aikuispotilaista, mutta silti tiiviissä yhteistyössä Syöpäkeskuksen kanssa
 - ❑ Syöpähoitojen myöhäishaittojen tutkiminen
- ❑ Onko keskuksen painopisteenä hoito vai tutkimus?
 - ❑ Tuleeko potilaan hoito optimaalisesti toteutettua, jos mennään ”tutkimuskylki” edellä?
- ❑ Jos omistajia on useita, on mahdollista, ettei kukaan ota vastuuta
 - ❑ Kannattaisi harkita yhtä ”primaariomistajaa”
- ❑ Syöpäkeskus ei saa tarkoittaa byrokratian lisääntymistä ja jatkuvaa matkustelua Helsinkiin

Syöpäkeskuksen perustamisessa huomioitavia asioita (2/2)

- ❑ THL:n rooli ja suhde syöpäkeskukseen
 - ❑ THL:n tehtävänä jo nyt hoitaa tilastointia ja seurata hoitokäytäntöjä
- ❑ FIMM:n rooli ja suhde syöpäkeskukseen
 - ❑ FIMM:ssä paljon syövän perustutkimusta
- ❑ Rajapinnat toisiin erikoisaloihin ja perusterveydenhuoltoon huomioitava
 - ❑ Leikkaus primaarinen hoito useimmissa tapauksissa
 - ❑ Syöpäpotilaiden hoitoon osallistuu usein lääkäreitä monilta erikoisaloilta ("tiimit")
 - ❑ Varhaisvaiheen diagnosoinnissa pth:lla keskeisessä roolissa
 - ❑ Syöpäkeskuksen tulisi tukea perusterveydenhuoltoa tässä vaativassa tehtävässä